



GÖTEBORGS UNIVERSITET  
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

# Ett aktivt syskonskap

Fyra personers upplevelse av att växa upp med ett syskon med diagnosen Asperger syndrom

Socionomprogrammet

**C-opsats**

Författare: Annelie Bergström & Sandra Svernhamar

Handledare: Mikaela Starke

## **ABSTRACT**

Titel: Ett aktivt syskonskap – Fyra personers upplevelse av att växa upp med ett syskon med diagnosen Asperger syndrom

Författare: Annelie Bergström och Sandra Svernhammar

Nyckelord: Syskonrelation, Asperger syndrom, barndomssociologi, kristeori, syskonstöd

Uppsatsens syfte att få ett antal personers beskrivningar av deras upplevelse av att växa upp med ett syskon med Asperger syndrom med avseende på självständighet, delaktighet, identitet och samspel. Författarna undersöker även personernas upplevelse av stöd de fått och vad som i övrigt erbjuds av habiliteringen i Södra Bohuslän.

Uppsatsen är en kvalitativ undersökning gjord på fyra intervjuer av syskon samt enkäter till två habiliteringar i Södra Bohuslän. Analysen är gjord utifrån ett barndomssociologiskt perspektiv, som innebär att man ser barnet som en egen aktör, samt ur ett kristeoretiskt perspektiv.

I uppsatsen kommer det fram att informanterna upplever sin uppväxttid som positiv genom de erfarenheter de har fått. De upplever dock att de har stått i skuggan av sina syskon, vilket författarna tolkar har påverkat deras självständighet. Informanterna beskriver att de varit delaktiga och fått ta mycket ansvar under uppväxttiden. I uppsatsen framkommer det att informanterna upplever samspelet med syskonen som komplicerat och att relationen ofta blir på syskonets villkor. Författarna har kommit fram till att föräldrar har stor påverkan i information som informanterna delges, samt hur stort ansvar barnen fått. Informanterna upplever att stödet har varit bristande, eftersom det har upplevts som icke individanpassat. De flesta av informanterna beskriver att de anser att ansvaret blivit föräldrarnas. Genom svaren författarna fick från habiliteringen styrker de informanternas upplevelse av bristande stöd. En annan slutsats är att informanterna inte fått sina rättigheter tillgodosedda då de inte blivit sedda som individer eller fått göra sina röster hörda.

## **FÖRORD**

Först och främst vill vi tacka våra informanter som frikostigt har delat med sig av sina erfarenheter och upplevelser till oss. Vi tycker att det har varit ett privilegium att få ta del av era liv. Utan er hade detta arbetet varit en omöjlighet, stort tack!

Vi vill också tacka vår handledare Mikaela Starke för hjälpen i avgränsningen, för de många goda råden och den kritiska granskningen.

Till sist vill vi tacka våra familjer för stöd och tålamod under arbetets gång.

1. Inledning .....	1
1.1 Förförståelse.....	1
1.2 Syfte och frågeställning .....	2
1.3 Bakgrund .....	2
1.3.1 Asperger syndrom .....	3
1.3.2 Barns bästa och rättigheter .....	4
1.3.3 Funktionshinderpolitiken .....	5
1.3.4 Lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade .....	5
1.3.5 Behovet av syskonstöd .....	6
1.3.6 Frivilliga stödverksamheter .....	7
1.4 Metod .....	7
1.4.1 Val av metod.....	8
1.4.2 Insamling av empiri .....	8
1.4.3 Analys .....	10
1.5 Etiska överväganden.....	11
1.6 Metoddiskussion .....	12
1.6.1 Validitet .....	12
1.6.2 Reliabilitet.....	13
1.6.3 Generaliserbarhet .....	13
2. Tidigare forskning.....	15
2.1 Familjeforskning .....	15
2.2 Syskonforskning.....	16
2.3 Identitet.....	19
2.4 Samspel .....	20
3. Teoretiska perspektiv .....	22
3.1 Systemteori .....	22

3.2 Barndomssociologiskt perspektiv .....	22
3.2.1 Självständighet .....	22
3.2.2 Delaktighet .....	23
3.3 Kristeori .....	24
<b>4. Resultat .....</b>	<b>27</b>
4.1 Våra informanter .....	27
4.2 Informanternas upplevelser .....	27
4.2.1 Självständighet .....	27
4.2.2 Delaktighet .....	29
4.2.3 Identitet .....	31
4.2.4 Samspel .....	33
4.2.1.1 Analys av informanternas upplevelse .....	35
4.3 Stöd.....	38
4.3.1 Informanternas upplevelse av stöd.....	38
4.3.2 Habiliteringens redogörelse för stöd.....	39
4.3.1.1 Analys av stöd.....	40
<b>5. Avslutande diskussion .....</b>	<b>41</b>
<b>6. Sammanfattning.....</b>	<b>43</b>

# 1. Inledning

Det här är ett arbete som speglar hur några syskon till barn med Asperger syndrom upplever eller upplevde sin uppväxttid med dessa syskon. Asperger syndrom är en neuropsykiatrisk diagnos, ett utmärkande drag är specialintressen. Dessa intressen kan leda till att personen är väldigt kunnig inom det specifika intresseområdet men det kan dessutom förekomma svårigheter av olika slag, främst inom socialt samspel. Vi vill med denna uppsats lyfta fram fyra personers erfarenhet av hur det kan upplevas att ha ett syskon med Asperger syndrom.

När vi började läsa in oss på ämnet om hur syskonrelationen till en person med ett neuropsykiatriskt funktionshinder ser ut och hur syskonet upplever sin situation, visade det sig att ämnet är lite beforskat. Den tidigare forskningen är oftast inriktad på föräldrars åsikter om behov av stöd till syskon samt yrkesverksammas erfarenheter inom området. Forskningen har ofta ett synsätt som fokuserat på upplevelsen ur ett krisperspektiv. Det finns få undersökningar som låter syskonen själva komma till tals. Därför har vi valt att koncentrera vår undersökning till syskonens upplevelse. Det finns flera olika neuropsykiatriska funktionshinder men vi har valt att begränsa oss till Asperger syndrom (Aspberger).

Med detta avser vi att bidra till att syskonens upplevelse belyses ytterligare.

## 1.1 Förförståelse

Sandras intresse för att skriva om syskonstöd inom neuropsykiatrin väcktes när hon gjorde praktik på det neuropsykiatriska teamet i Stenungsund. Teamet är ett tvärprofessionellt samarbete med barnläkare, barnpsykolog, sjuksköterska, kurator och specialpedagoger. Under praktikperioden såg Sandra brister i stödet just till syskonen till barnen som fick diagnoser. Hon fick möjlighet att ha syskonstödsamtal, något som väckte större intresse. Syskonen erbjöds just denna möjlighet eftersom Sandra i sin roll som kandidat hade tiden som krävs för att genomföra detta. Denna chans för syskonen att få samtal erbjöds annars inte. Intresset från Annelies sida var genom att hon läst artiklar om hur arbetet med syskonstöd ser ut för barnen på canceravdelningen på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus. Detta i samband med att hon i sin närhet har haft kontakt med ett barn

med Asperger, gjorde att funderingar väcktes kring varför syskonstöd inte finns tillgängligt i samma mån som för syskon till barn med cancer. Vi båda anser att familjen bör ses som en helhet där man påverkar varandra. Syskonen bör därför uppmärksammas på samma sätt som föräldrar. En del av förförståelsen måste ses till bakgrund av att vi båda är blivande socionomer och har läst om till exempel systemteori, kristeori och därför gör våra egna tolkningar av empirin efter detta.

## **1.2 Syfte och frågeställning**

Syftet med undersökningen är att få syskons beskrivningar av upplevelsen att växa upp i en familj, där något av barnen har Asperger syndrom. Detta utifrån begreppen; självständighet, delaktighet, identitet och samspel. Vi vill även med denna uppsats undersöka syskonens upplevelse och uppfattning av stöd och vad som erbjuds av habiliteringen.

Vi avser att besvara följande frågeställningar i vår undersökning:

- Hur resonerar ett syskon om upplevelsen att växa upp i en familj där något av barnen har Asperger syndrom?
- På vilket sätt påverkas syskonens självständighet, delaktighet, identitet och samspel av att ha ett syskon med Asperger syndrom?
- Hur upplever syskonen det egna behovet av stöd i jämförelse med vad som erbjuds?

## **1.3 Bakgrund**

I en kunskapsrapport från Allmänna barnhuset (2009:2) visas att tidigare forskning har haft ett fokus på föräldrarnas eller den funktionshindrades upplevelser. Detta med all rätt och det är viktiga upplevelser i sig, men även syskonen ingår i familjen och deras upplevelse borde därför också åskådliggöras. Den nutida forskningen har på senare tid mer och mer uppmärksammat syskonens roll (Dellve, 2007). Vi vill med denna undersökning fånga just syskonens upplevelser av att växa upp i en familj där ett av barnen har Asperger. Detta för att vi anser att syskonperspektivet är ett annat perspektiv än det som föräldrar och

personen med Asperger har. I detta avsnitt beskriver vi definitionen av Asperger syndrom och vilka fördelar och nackdelar diagnosen kan ha. Vidare redogör vi för barns bästa och deras rättigheter utifrån barnkonventionen och tidigare forskning inom ämnet. Vi tar även upp hur funktionshinderpolitiken ser ut idag och vilka rättigheter personer med Asperger har enligt Lag om Stöd och Service till vissa funktionshindrade (LSS). Sist beskriver vi hur behovet av syskonstöd ser ut och vad det finns för stödverksamheter.

### **1.3.1 Asperger syndrom**

Namnet Asperger syndrom kommer ursprungligen från mannen som var den första att publicera en avhandling i ämnet år 1944, Hans Asperger. Ingen definitiv slutsats har kunnat göras med grund i den moderna forskningen om Asperger är en separat nedsättning eller en undergrupp till autism (Frith, 1998). En stor skillnad verkar vara att språkutvecklingen från början kan vara långsam men att den senare utvecklas, även om det i många fall blir till ett säregnet uttryck (Frith, 1998; Gillberg, 1997). Frith, författare till *Autism och Aspergers syndrom*, redogör för att en ytterligare skillnad kan vara att när barnet blir äldre och kommer in i tonåren, så börjar ett visst intresse för andra människor ofta visas. Detta till skillnad från de med autism, som ofta bibehåller sitt ointresse för andra under hela livet. Oförmågan till sociala interaktioner, samspel och svårigheter när det gäller att få social kontakt blir dock ett bestående bekymmer för en person med Asperger (Frith, 1998).

Asperger syndrom räknas som en autismspektrumstörning. Detta innefattar de tillstånd som har utpräglade funktionsnedsättningar inom minst två av tre områden; ömsesidig social interaktion, ömsesidig verbal och icke-verbal kommunikation och till sist i fantasi och beteende. Det finns flera olika manualer som används för att diagnostisera Asperger till exempel DSM-IV och ICD-10 (psych.org, who.int). I DSM-5, som beräknas komma 2013 (dsm5.org), har kriterierna förkortats för autismspektrumstörningar och kommer att inkludera både Asperger och autism i samma avsnitt.

I korthet kan man säga att en person med Asperger syndrom har ett utpräglat intresse för ett eller flera specifika områden. Inom dessa områden har personerna ofta stor kompetens, eftersom personen strävar efter att förstå exakt hur det fungerar (Attwood, 2004). Personer med Asperger kan dock ha svårt att förstå sammanhang och se helheten. Många upplever verkligheten fragmentariskt, vilket gör att de ser detaljer. Bristen på helhetsbilden gör, att



de kan ha svårt att förstå konsekvenserna av sitt handlande. Barn med Asperger kan ha svårt att förstå vad som är socialt acceptabelt att säga och vad som inte är det. De kan vara helt sanningsenliga med kommentarer som kan såra eller göra andra arga (Attwood, 2004). Attwood, psykolog och författare inom området, skriver att det är vanligt att diagnosen utreds i skolåldern, eftersom det är då problemen med social interaktion blir tydligt. Detta visar sig i en oförmåga att följa och förstå sociala regler, en oförmåga att interagera med andra människor eller att vara egocentrisk. I tonåren kan det vara svårt att upptäcka Asperger då diagnosen göms under andra svårigheter. Det kan vara svårt att ta hand om sin egna personliga hygien, sin skolgång eller sin mathållningen (Gillberg, 1997).

### **1.3.2 Barns bästa och rättigheter**

Förenta Nationernas Barnkonventionen ([unicef.se/barnkonventionen](http://unicef.se/barnkonventionen)) utgår från barnets perspektiv, där barnet ska respekteras, ha ett fullt människovärde, ha en egen integritet och är en egen individ med egna behov. Fokus ligger på barnets rättigheter. I barnkonventionen finns det fyra grundregler över barns rättigheter;

- Att barnets bästa ska sättas först.
- Att barnet ska skyddas mot diskriminering.
- Att barnet har rätt till utveckling och liv, vilket betyder att barnet har rätt ha få sina grundläggande behov tillfredsställda. De grundläggande behoven är att barnet har rätt till kärlek, trygghet, omvårdnad och skydd.
- Att barnet har rätt att säga vad det tycker och få sin mening respekterad.

Barnkonventionen utgår både från barnet som individ och barnen som ett kollektiv (Höjer & Röbbäck, 2007).

Näsman, professor i sociologi, menar att alla barn har rätt att vara delaktiga och bli informerade om det som sker i barnets närmiljö och omgivning. Detta gäller även barn som har syskon med neuropsykiatrisk diagnos, dessa barn borde ha rätt att få information om sin specifika situation. Delaktigheten och informationen bör vara så åldersadekvat som möjligt för att ge barnet det handlingsutrymme den behöver för att kunna ge förståelse och visa hänsyn till sin omgivning (Näsman, 2004).

Enligt Bäck-Wiklund och Lundström, författarna till boken *"Barns vardag i det senmoderna samhället"* (2006) så har alla barn rätt att komma till tals och att göra sin röst hörd. De menar även att alla barn har rätt att få sina egna behov tillgodosedda och att bli betraktade som egna individer. För att omvärlden skall kunna förstå vad barn vill och vad de behöver, måste de vuxna runt barnen börja lyssna och inte se barn som passiva objekt (Bäck-Wiklund & Lundström, 2006). Barnen växer upp i ett samhälle med stor fokus på individen och med mycket ny information från till exempel olika medier. Barnen av idag bör finna en väg att anpassa sig till detta. Varje individ är en egen men även en del av en familj (Bäck-Wiklund & Lundström, 2006).

När Möller och Nyman beskriver barnets bästa i boken *"Barn, familj och funktionshinder – utveckling och habilitering"*, så innefattar det att barnet blir ovillkorligt älskat för det den är. Författarna menar att det är föräldrarnas uppgift att se till att detta blir tillgodosett. Vidare menar de att föräldrarna även har som uppgift att hjälpa barnet att lära sig kontrollera sina drifter och i familjer där dessa uppgifter inte klaras av kan det bli problem. Varje familj består av individer, varje individ är lika viktig och måste bli respekterad (Möller & Nyman, 2003).

### **1.3.3 Funktionshinderpolitiken**

Den svenska funktionshinderpolitiken utgår från att alla människor har samma värde och samma rättigheter. Kommunerna, staten och landstingen skall se till att det sker generella förbättringar vad det gäller tillgänglighet, så att alla kan vara delaktiga och jämlika i vårt samhälle ([socialstyrelsen.se](http://socialstyrelsen.se)).

### **1.3.4 Lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade**

Personer som har Asperger innefattas av Lag om Stöd och Service till vissa funktionshindrade (LSS)(1993:387) och ger dessa personer rätt till visst stöd. Det skall vara ett socialt stödsystem för att personer med Asperger skall få en fungerande vardag. De har bland annat rätt att få en kontaktperson för att underlätta delaktighet och socialisation i samhället. Samt även rätt att få avlösarservice i hemmet och möjlighet till korttidsvistelser utanför det egna hemmet ([riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1993:387](http://riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1993:387)).

### 1.3.5 Behovet av syskonstöd

Seligman och Darling, författare till *“Ordinary families, special children”*, beskriver att behovet av stöd och drivet att få detta stöd, är olika från familj till familj. Vilket stöd familjen vill ha bestäms snarare av de själva, än av professionella (Seligman & Darling, 2007).

Rapporten *“Barn- och ungdomshabiliteringens metoder för att förebygga psykisk ohälsa”* (Socialstyrelsen, 2009) tar upp vilka metoder barn- och ungdomshabiliteringar i Sverige hade för att upptäcka psykisk ohälsa hos barn och unga. Barn- och ungdomshabiliteringen har ofta en lång pågående kontakt med barn och ungdomar med funktionshinder. På grund av denna långvariga kontakt med familjerna, besitter habiliteringen unika möjligheter att upptäcka psykisk ohälsa hos det funktionshindrade barnet, föräldrarna men även hos syskonen. En enkät skickades 2008 ut till alla 34 habiliteringschefer i Sverige, 30 svar kom in. Enkäten ställde frågor om vilka metoder habiliteringen använde sig av för att upptäcka psykisk ohälsa eller tecken på beteendeproblem hos de behandlande barnen. Frågorna gällde även vilka typer av insatser som ges till barnen, syskonen och föräldrarna. Det socialstyrelsen kommer fram till, gällande stödjande insatser för syskon, var att det behövs bättre kunskap. Genom mer kunskaper ges möjligheter för habiliteringen att upptäcka tecken på psykisk ohälsa hos syskon och att de själva, eller tillsammans med andra myndigheter, kan stödja dessa syskon (Socialstyrelsen.se/publikationer2009/2009-126-176).

*“Ensam på insidan – syskon berättar”* (Alwin, 2008), skriven av läraren och sjuksköterskan Ann-Marie Alwin, har ett syskonperspektiv och utgår från syskonens egna berättelser. Alwin har bland annat arbetat på Ågrenska<sup>1</sup> och har i sitt arbete träffat många familjer som har barn med neuropsykiatriska diagnoser. Hon har speciellt intresserat sig för syskonen och deras situation. En slutsats Alwin gör är att dessa syskons uppväxt kantas av att de behövt ta extra ansvar som de kanske inte var mogna för. En annan slutsats är att de upplevde ensamhet när det inte fanns någon att prata med som förstod deras situation. Alwin redovisar också för att syskonen känner oro för situationen, barnet med neuropsykiatrisk diagnos kan vara utåtagerande eller oberäkneligt. Syskon berättar även om oro inför

---

<sup>1</sup> Ågrenska stiftelsen är ett nationellt kompetenscentrum som bedriver verksamhet utifrån ett helhetsperspektiv för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar, sällsynta diagnoser deras familjer och professionella som möter barn och familjer.

framtiden, avundsjuka, svartsjuka och orättvisa över att syskonet får mer uppmärksamhet. Skuld kan finnas med för att det är syskonet som har funktionshindret och att man själv är frisk samt sorg över att inte få ha en normal syskonrelation. Alwin drar även slutsatsen att syskonen ofta får en större mognad, har mer ansvarskänsla, är mer självständiga, kan visa mer hänsyn och tålmod än jämnåriga.

### **1.3.6 Frivilliga stödverksamheter**

Syskonstödsverksamheter kan se väldigt olika ut, beroende på vilket funktionshinder barnet har. Vissa forskare anser att det är viktigt att syskonet redan från början får ta del av information om nedsättningen, att föräldrarna förklarar på ett sätt så att barnet kan förstå. Detta för att kunna hantera och förstå varför syskonet skiljer sig åt från andra (McHugh, 2003; Seligman & Darling, 2007).

En allmänt förekommande idé, enligt Attwood (2004), är att det kan vara bra för syskon till personer med neuropsykiatrisk diagnos, så som Asperger, att träffa andra i samma situation. Flera stödföreningar gör detta möjligt. Bland annat så anordnar Ågrenska stiftelsen i Göteborg, Riksföreningen autism och intresseorganisationen Attention, olika typer av träffar och aktiviteter för dessa syskon. Syskonen får där möjlighet att prata om sina upplevelser och känslor kring syskonen (Attwood, 2004). De flesta av stödföreningarna har hemsidor där man kan hitta information eller skriva på forumen, det finns också behandlingshem för psykiatriska problem och även en del organisationer som anordnar träffar och seminarier.

## **1.4 Metod**

I det här avsnittet redogör vi för vårt val av metod, hur vi samlat in vår empiri, vårt urval samt hur vi gått tillväga. Vi beskriver därefter hur vi analyserade och bearbetade vårt material.

Vi började med att söka information om Asperger syndrom på Göteborgs universitets bibliotek ([ub.gu.se](http://ub.gu.se)) och på Kungliga Biblioteket ([libris.kb.se](http://libris.kb.se)). De sökord vi använde var: syskon, relation, Asperger och syskonstöd. I den litteratur och forskning vi läste, gällande syskonrelationer samt Asperger, konstaterade vi att det inte finns särskilt mycket forskning

gjort på syskonens upplevelser. Vår grundtanke med denna uppsats var att undersöka behovet av syskonstöd i familjer där ett barn har en neuropsykiatrisk diagnos; autism, Asperger syndrom, Tourette syndrom, ADHD, ADD. Dock fanns redan viss forskning på området gällande ADHD, autism och ADD. Detta spelade stor roll för vår avgränsning till Asperger syndrom.

#### **1.4.1 Val av metod**

Backman (1998) förklarar det kvalitativa perspektivet som ett perspektiv då man utgår från att verkligheten är socialt, kulturellt eller individuellt konstruerat. Kvale och Brinkman (2009) beskriver den kvalitativa forskningsintervjun dels som ett medel till att få insikt i hur informanterna upplever världen. Dels för att förstå informanternas upplevelse samt kunna tolka deras erfarenheter. Syftet med vår undersökning var att få informanternas subjektiva upplevelse av sin situation. Vi valde därför att göra kvalitativa intervjuer då vi liksom Kvale och Brinkman (2009) anser att det ger en större inblick i informanternas upplevelser, än vid en kvantitativ metod. Vi anser att om forskaren använder en kvalitativ intervjumetod så skapas en mer levande berättelse. Genom att ställa följdfrågor kan man vidare utforska informantens upplevelse. Som forskare bör man vara medveten om att informanten, genom att vissa upplevelser utelämnas och andra betonas, påverkar den tolkning forskaren gör av informantens upplevelse (Larsson, 2005).

#### **1.4.2 Insamling av empiri**

Informanterna fick vi dels kontakt med genom anhörigföreningen Attention, som skickade ut information till sina medlemmar (bil. 1). Dels via de anslag (bil. 2) som vi satte upp på Göteborgs universitetsområde. De fyra informanterna i vår undersökning är mellan 13-27 år. En av informanterna har en stor ålderskillnad till sitt syskon. Hon har endast berättat om upplevelsen av att ha ett syskon med Asperger, medan de övriga informanterna beskriver upplevelsen av en uppväxt tillsammans med syskonet. Informanten som är 13 år, är mitt inne i upplevelsen av att växa upp med ett syskon med Asperger syndrom.

Syftet med uppsatsen var även att få svar på vilket stöd som erbjuds syskon. Vi kontaktade därför de tre barn- och ungdomshabiliteringarna i södra Bohuslän, för att få svar på vilka stödinsatser som erbjuds syskon. Vi formulerade frågor (bil.3) angående stöd för att få svar

på detta. Detta skickades via e-mail till tre personer, som arbetar inom habilitering med frågor om verksamhet och syskonstöd. Fördelen med denna metod är att den är självutskrivande i och med att texten redan är skriven. Nackdelen är att forskaren går miste om ickeverbal kommunikation (Kvale & Brinkman, 2009). Vi ville med denna metod underlätta tidsaspekten för informanterna inom det professionella området. Trots detta var det svårt att få in svaren. En av informanterna vidarebefordrade sitt frågeformulär till en medarbetare, som ansågs mer insatt inom det sociala arbetet. Detta svar fick vi tillbaka inom en vecka. De andra två informanterna fick vi påminna om svar men fick ändå bara tillbaka svar från en av dem.

I intervjun skapar informanten, med stöd av intervjuaren, en bild av upplevelsen. Detta eftersom forskaren ställer vissa frågor och informanten väljer att besvara, eller inte besvara dessa frågor. I kvalitativa intervjuer så bör man vara medveten om att man som intervjuare påverkar informanten bara genom sin närvaro (Kvale & Brinkman, 2009). För att minska forskarens påverkan kan man använda en så kallad allmän intervjuguide, beskriven av Larsson (2005). Denna innebär att forskaren fokuserar på vissa frågeområden och har underfrågor för att få ett djup i svaren. Intervjuguiden beskrivs av Larsson som en checklista som används för att kontrollera att alla relevanta frågeområden täcks in. Som forskare bör vi vara medvetna om svårigheten att förhålla oss helt objektiva, när vi ska göra en undersökning. Vi ville göra så liten påverkan som möjligt på informationen och valde därför att ha vår utgångspunkt i ett hermeneutiskt synsätt (Larsson, 2005). Därför valdes några huvudfrågor och möjliga underfrågor ut, men vi utelämnade åt informanterna att ge förklaring och mening till de frågor vi hade. Vi som intervjuare var bara där för att föra resonemanget vidare och att stödja informanten att själv utveckla sina svar. Intervjuerna genomfördes med utgångspunkt i en allmän intervjuguide (bil.4) enligt Larsson (2005). En av oss var huvudansvarig för samtalet med syskonet och den andra stämde av, så att alla våra nyckelbegrepp täcktes in. Intervjun genomfördes i samtalsform där informanterna fick berätta fritt utifrån förutbestämda huvudområden. Intervjuerna med våra informanter spelades in och skrevs ut. Alla informanter blev informerade om sin rätt att förbli anonyma, även rätten att avbryta medverkan. Detta skedde både innan intervjun och i det informationsblad de fick efter intervjun (bil.5). Under intervjuerna med syskonen använde vi grupprum på Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet.

### 1.4.3 Analys

Analysen av materialet påbörjades redan under intervjun genom att vi där fick informanternas sammanfogade bild av upplevelsen. Denna analys fortsatte sedan under arbetet med att skriva ut intervjuerna.

När vi skrev ut intervjuerna uppmärksammade vi att informanternas upplevelse kretsade kring ansvar, delaktighet, förhållningssätt och åsikter om stöd. Dessa teman ledde oss fram till begreppen, självständighet och delaktighet. Detta är begrepp som är centrala inom barndomssociologin och utifrån det perspektivet har vi valt att analysera vår empiri. Inom det barndomssociologiska perspektivet förs en diskussion om hur barnet skapar sin egen verklighet, kan ta eget ansvar och där barnets mognad inte avgörs av ålder, utan av den erfarenhet man har samlat på sig. Identiteten blir därför ett viktigt begrepp att ta upp i relation till detta, för att identitet och samspel hör ihop. Kristeorin är dominerande inom forskningen, när det gäller syskons och familjers reaktioner på när någon i familjen får en diagnos. Vi valde därför att komplettera vår undersökning med denna teori. För att förklara barnets resonemang kring sitt förhållningssätt till syskonet, så valde vi att utgå från begreppet samspel.

Meningstolkning är en metod där forskaren försöker förstå den djupare innebörden av vad informanten har sagt, genom att tolka utskriften av intervjuerna (Kvale & Brinkman, 2009; Larsson, 2005). När det gäller tolkning av intervjuer, skriver Kvale och Brinkman (2009) att forskaren bland annat kunnat utgå från en teoretisk förståelse. Med detta menas, att forskaren använder en teori och applicerar detta för att få en tolkningsram av informanternas utsagor. Genom informanternas svar och utvecklingar har vi fått en djupare förståelse om vad informanterna har menat, samt tolkat detta med hjälp av ett barndomssociologiskt perspektiv. Citaten som vi har valt, anser vi bäst speglar syskonens berättelse av det specifika temat.

Genom de enkäterna vi fick in av habiliteringen har vi skapat oss en bild av hur stödet till syskon ser ut på två habiliteringar inom Södra Bohusläns Barn- och ungdomshabiliteringar.

Vi har genom informanternas berättelse om stöd, jämfört det med de faktiska insatser som ges, enligt de två habiliteringsmottagningar vi fick svar från, och analyserat detta utifrån barns rättigheter, LSS och barnkonventionen.

## **1.5 Etiska överväganden**

När man gör en kvalitativ undersökning där man kommer i direkt kontakt med personer och får ta del av deras erfarenheter, känslor och reflektioner är det viktigt att förhålla sig till denna information på ett korrekt sätt. Detta är inte enbart för att göra en bra forskning, utan även för att skydda de personer man kommer i kontakt med. Enligt Vetenskapsrådets forskningsetiska principer för humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning så ska man:

*”samtidigt uppfylla forskningskravet, att utföra viktig och kvalitativ god forskning, och individskyddskravet, som innebär att deltagare, försökspersoner och informanter inte får komma till skada.”*

(Gustafsson, Hermerén & Petersson 2005. s. 82)

Individskyddskravet innefattar fyra olika delar: informerat samtycke, konfidentialitet, konsekvenser och forskarens roll (Kvale & Brinkmann 2009). Innan intervjuerna har vi berättat för informanterna om undersökningens syfte, upplägg, risker och fördelar med att delta. Vi har även informerat om konfidentialitet, det vill säga att informanterna kommer att vara anonyma i undersökningen och om de går att igenkänna vid eventuell publikation, ska de få reda på detta i förväg. Informanterna har meddelats om att vi eventuellt kommer att byta kön, ort, namn och omständigheter så att deras anonymitet säkerställs. Vi har också tagit hänsyn till att informanten inte ska lida men av undersökningen, eller i alla fall att skadan ska vara så liten som möjligt. Vi har berättat för deltagarna att de är välkomna att kontakta oss i efterhand om de känner att de vill prata om det de sagt, om känslor som kommit upp eller om de vill förtydliga något som känts oklart. Om allt för känsliga saker kommer upp, har vi ett ansvar att låta informanten ventilera känslor i samband med detta. Vi har informerat om att de kan få ta del av uppsatsen när den är klar. Dessutom förklarat att i resultat och analys så är det våra tolkningar av den information vi fått. Vi har som forskare förhållit oss objektiva till det material vi fått, samt varit medvetna om den eventuella påverkan vi gör i intervjusituationen.

I det fall vi har haft minderåriga informanter, så har vi bett om skriftligt godkännande från målsman (bil.6). I dessa fall har även hänsyn tagits i intervjusammanhanget till barnets ålder.



Vi har valt att säkerställa anonymiteten hos våra informanter genom att i resultatet och analysen endast presentera dem med fingerat namn. Detta för att vi har ett litet antal informanter med stor ålderskillnad och att det därför är för lätt att härleda deras upplevelser, om vi väljer att presentera ålder. Vi tror dessutom att åldern i den här undersökningen är orelevant, då det som är viktigt är åldersförhållandet syskonen emellan. Vi har också ändrat könstillhörigheten på våra informanter så att alla är kvinnor.

## **1.6 Metoddiskussion**

En kvalitativ metod beskriver mer ingående upplevelsen av något (Larsson, 2005). Vi valde därför denna metod, eftersom vi ville gå in på djupet av syskons upplevelser. Vi hade även kunnat välja en kvantitativ metod. Vi ansåg dock att tiden att utforma en tillräckligt bra enkät och få ut denna, få tillbaka samt analysera materialet, var för kort. Vi tänker oss också att i en kvantitativ metod blir det svårt att få nyanserade svar. Vår undersökning fokuserar på en specifik diagnos, vilket också gör att det skulle ha blivit svårigheter med att få ut enkäter till relevanta personer.

### **1.6.1 Validitet**

Validitet enligt Kvale och Brinkman (2009) är det begrepp som används av forskare, när de undersöker om metoden som används leder till giltighet. Det vill säga om metoden undersöker det den påstår sig att undersöka. Vårt syfte var att fånga just informanternas upplevelse av sin verklighet och vi anser oss därför har hög validitet i det avseendet. Validitet enligt Svenning (2003) är ett begrepp som bör delas upp i inre och yttre validitet. Inre validitet innebär i korthet, att man ställer rätt frågor till rätt personer (Svenning, 2003). Vi anser därmed att vi har hög inre validitet i och med att vi har ställt frågor till syskon om sina upplevelser av en specifik situation. Likaså i kontakten med habiliteringen, så ställde vi frågor till behörig personal. Enligt Svenning så handlar den yttre validiteten om att kunna se helheten och dra generella slutsatser, vilket han anser är svårt att göra i en kvalitativ undersökning. Vi anser därför att det är svårt för oss att få en hög yttre validitet.

Vid intervjutillfällena försökte vi ställa tydligt formulerade frågor, vi förklarade begrepp eller frågor för informanterna. Vi valde medvetet att inte ställa ledande frågor, vilket ökar validiteten enligt Svenning (2003).

### **1.6.2 Reliabilitet**

Reliabilitet handlar om att få tillförlitlighet i forskningen så att den kan göras om vid en annan tidpunkt och av andra forskare (Kvale & Brinkman, 2009). Under intervjuprocessen så kan forskaren, för att öka reliabiliteten, ställa ledande frågor för att se om informantens svar överensstämmer med det den tidigare har uppgivit. Detta kan dock leda till att intervjusituationen saknar kreativitet och flexibilitet. Vi valde i de muntliga intervjuerna med våra informanter att ställa öppna frågor, detta kan ha lett till att vi har en låg reliabilitet. Svenning (2003) skriver angående reliabiliteten i kvalitativa undersökningar, att den ej behöver vara lika dominant som i kvantitativa undersökningar, då den ej syftar till att vara generell utan exemplifierande. Vi hade kunnat höja vår reliabilitet genom att använda test-retest metoden. Det är en metod som går ut på att man ställer samma frågor vid ett annat tillfälle, för att se om svaren blir de samma (Svenning, 2003). Vi kan inte vara säkra på att informanternas uppgifter stämmer överens med verkligheten, något som endast hade kunnat uppnås genom observationer i deras hemmiljö/arbetsmiljö eller genom att aktivt ifrågasätta dem under intervjutillfället. Vi anser dock att det skulle ha skadat förtroendet mellan informant och intervjuare. Vi som forskare får förlita oss på det våra informanter har uppgett.

### **1.6.3 Generaliserbarhet**

Kvale och Brinkman (2009) tar upp frågan om intervjustudier kan vara generaliserbara. Generalisering är viktigt inom forskning, för att den vetenskapliga kunskapen ska vara giltig oavsett tid och rum (Kvale & Brinkman, 2009). Vår undersökning är svår att generalisera enbart utifrån vår empiri, då vi har få informanter, dock stärks generaliserbarheten då delar av vårt resultat visar likheter med tidigare syskonforskning. I och med att vår undersökning bara redogör för fyra personers upplevelse kan man tolka detta som att man ej kan dra generella slutsatser. Om uppsatsarbetet hade sträckt sig under en längre tid än vad den gjorde, hade vi kunnat utöka vårt sökområde, för att få fler informanter. Vi anser dock att våra informanter ändå ger en bra inblick i hur det kan vara att ha ett syskon med Asperger.

Detta framför allt för att våra informanter skiljer sig från varandra i ålder, kön, livsituation och bakgrund. Något som gör att vi får en mer mångfacetterad bild av deras upplevelser. Resultatet i vår uppsats har därför ett värde för anhöriga till personer med Asperger, de som arbetar inom socialt arbete och forskarsamhället.

## **2. Tidigare forskning**

När vi började undersöka den tidigare forskningen så sökte vi främst på litteratur som handlade om syskons upplevelser av att ha en bror eller syster med ett funktionshinder. Den tidigare forskning vi har hittat är främst inriktad på att förklara familjens reaktioner utifrån att använda ett krisperspektiv.

I det här avsnittet kommer vi att göra en kort genomgång av olika perspektiv inom vissa delar av forskningen, som kan vara värdefull, i relation till att studera syskon med Asperger. Den moderna familjen inom detta område kan ses ur ett sociologiskt perspektiv. Mer om barndomssociologi finns därför under teoretiska perspektiv. Under delen *familjeforskning* så redogör vi för viss tidigare forskning inom området familjen, syskon och samspel.

### **2.1 Familjeforskning**

Vi vill här ge en bild av hur familjer beskrivs och hur en familj som har barn med speciella behov kan uppfatta sin situation. Även om man inom barndomssociologin anser att barnen numera är en mer fristående enhet, så lever barnen fortfarande i familjenheten. Undersökningar redovisade av Dunn (2007), forskare inom syskonrelationer, påvisar ett eventuellt samband mellan syskons relation till varandra och föräldrarnas uppfostran och hur föräldrarnas relationer ser ut.

Mikaela Starke, forskare och socionom, anser att vi i västvärlden lever i en tid som skiljer sig stort från tidigare generationer. Idealfamiljen som Halldén (2007) beskriver har skapats genom generationer i samhället, det är en symbolisk familj som är stabil och där sammanhållningen är stark. Starke (2003) menar att familjebilden skiljer sig från tidigare generationer på det sättet, att det idag är ovanligt att någon av föräldrarna är hemma och endast sköter barn och hushållssysslor. I dagens Sverige arbetar de flesta föräldrar och bidrar till den ekonomiska situation som familjen har. Kraven, gällande ekonomi, självförverkligande och ansvar för barnens utveckling, som föräldrarna har på sig, kan göra det extra svårt när familjen får ett barn med speciella behov. Starke anser därför att dessa krav och förväntningar gör att livet många gånger blir svårt och man kan som förälder känna sig misslyckad och lägga skulden på sig själv.

En ytterligare forskare i socialt arbete, Monica Nordenfors (2006), skriver om upplevelsen av att växa upp med ett fostersyskon. Nordenfors skriver om *"familjen som den mest önskvärda samlevnadsformen"* (Nordenfors, 2006, sid. 19) och menar att idealfamiljen ofta beskrivs av socialtjänstens familjeutredare utifrån mamma, pappa och barn, där alla lever lyckliga tillsammans. Familjer som består av ensamstående föräldrar eller av homosexuella föräldrar beskrivs enligt Nordenfors inte särskilt ofta som *"vanliga familjer"* (Nordenfors, 2006, sid.19). Precis som Starke förklarar Nordenfors att vi lever i nya tider, fast många gamla ideal råder inom familjelivet, med mamma som den som tar hand om barnen och pappan som försörjaren. Nordenfors beskriver *"förhandlingsfamiljen"* (Nordenfors, 2006, sid, 20) som det nya sättet att förhålla sig inom familjen, vi förhandlar om hur vi skall arbeta, vem som skall göra vad i hushållsytorna och om vem som skall göra vad när det gäller barnuppfostran. Nordenfors menar även att man skulle kunna jämföra upplevelsen av att växa upp med ett syskon till ett funktionshindrat barn, med upplevelsen av att växa upp med ett fostersyskon, eftersom man måste dela föräldrarnas uppmärksamhet med ett barn med särskilda behov (Nordenfors, 2006).

Det beskrivs inom kristeorin, att familjer där det finns en större tolerans mot att skilja sig från idealfamiljen, hanteras situationen lättare. Norén och Sommarström (1991), författare till *"Syskon och handikapp"*, anser att när familjen kan släppa tanken på att vara en "normal familj" och accepterar sitt annorlundaskap, så är det lättare att ta emot hjälp och stöd. En undersökning som Norén och Sommarström tar upp, visar rent generellt att syskon har lättare att hantera när syskonet har en synlig nedsättning, än när funktionshindret är mentalt. Det verkar också vara svårare för syskon att hantera när deras bror eller syster är medveten om sitt annorlundaskap och lider av det (Norén & Sommarström, 1991).

## **2.2 Syskonforskning**

Marcia Van Ripers forskning har i huvudsak handlat om familjers reaktioner vid utredning och diagnos när det gäller genetiska sjukdomar. Van Riper (2003) redogör för att forskning om att vara förälder och få ett barn som har ett funktionshinder, till stor del har präglats av perspektiv på kris. Detta gäller även i hög grad när det gäller perspektiv som har använts för att förklara syskonens reaktion. Man kan dock se, att från ha varit mer fokuserat på till

exempel kris, störningar i familjesystemet, förlust, stigmatisering och utanförskap, börjar nu forskningen ta upp mer om de psykologiska faktorer, som bidrar till välmående hos syskon. Van Riper (2003) anser att den nya forskningen borde ta hänsyn till hur komplext syskonskapet är. Forskningen bör därför ha ett holistiskt tolkningssätt och behöver väva in olika discipliner när man tolkar hur syskon hanterar sitt liv (Van Riper, 2003).

I boken *"Syskon"* (2004) skriver Coull om forskaren Lotta Dellve som har syskonrelationer som sitt specialområde. Dellve har gjort studier på familjer där ett av barnen har ett funktionshinder och vad som då händer med syskonrelationen. Dellve kommer fram till att många gånger är det så att syskonen glöms bort, både inom familjen men även i vården. Syskonen i hennes studie<sup>2</sup> menar att de kan känna en sorg över att de inte kan ha en vanlig syskonrelation och även att de får lite stöd av sina föräldrar. Studien visar att har man ett syskon med funktionshinder, så innebär det att man anpassar sig till sitt syskons behov. Detta gör att man själv sätter sina egna behov och sin egen tid åt sidan. Syskonen uttrycker att de inte vill vara till mer besvär för sina föräldrar. Dellve menar att det är viktigt att dessa barn får bekräftelse på sina ansträngningar, annars kan det leda till att de blir bittra och besvikna. Studien visar dock att de flesta, ca 60 %, av syskonen till barn med funktionshinder mår bra. Allra bäst mår de syskon som upplever att de får stöd av sina föräldrar och där man i familjen kan prata öppet om det man känner. Dellve visar i sin studie att det kan vara både positivt och negativt att ha ett syskon med funktionshinder. Positivt gällande barnets personliga mognad, att bli sedd i de familjer där klimatet är bra och där man pratar om sina känslor, och att syskonen får en större förståelse för olika grupper av människor. Negativt när det gäller att vissa av de här syskonen blir vuxna alldeles för tidigt och att de förlorar sin naturliga naivitet. Studien visar även att det ofta är en fördel om det finns fler än två barn i familjen. Då blir det en slags "utspädningseffekt", fokus ligger inte enbart på barnet med funktionshindret, de andra syskonen kan prata och stötta varandra sinsemellan (Coull, 2004).

Annan tidigare forskning är undersökningen *"Hur minns vuxna syskon sin barndom och uppväxt tid?"* som finns med i boken *"Ensam på krokig väg – 10 undersökningar om vuxna och äldre med MBD/DAMP/ADHD, Asperger syndrom och Tourettes syndrom"* (2004) skriven

---

<sup>2</sup> studien bygger på 80 barn mellan 11 och 18 år, där alla har ett syskon med funktionshinder.

av Lennart Lindqvist, legitimerad psykolog. Undersökningen är baserad på svaren från 27 stycken intervjuade syskon till personer med neuropsykiatrisk diagnos. Informanterna var vid intervjutillfället mellan 21 och 52 år. Även Lindqvist kommer i sin undersökning fram till att dessa syskon har fått mogna tidigt, att de har fått stå tillbaka för sina syskon och han drar slutsatsen att neuropsykiatriska svårigheter ofta påverkar hela familjen. Undersökningen visar att mycket av uppväxttiden, för dessa barn, präglades av att anpassa sig för syskonen, såväl till vardag, helg och semestrar. Många av syskonen i studien påpekar att de ofta kände sig ledsna, arga eller svartsjuka på syskonen med neuropsykiatrisk diagnos. I synnerhet gällde det om syskonen ofta fick mycket mer uppmärksamhet och tid av föräldrarna. Lindqvist beskriver att några av syskonen blev deprimerade under tonårstiden och hade kontakt med barnpsykiatrisk klinik. Flera av syskonen fick ta ett stort ansvar för sitt syskon och ville inte belasta föräldrarna med sina egna problem. Studien visar att de flesta av syskonen, ca 63 %, mår bra idag och att de har fått en större mognad, förståelse och tolerans än andra. Dessutom har de fått en stor empatisk förmåga, tack vare erfarenheten av att växa upp med ett syskon, som har någon typ av neuropsykiatrisk diagnos (Lindqvist, 2004).

Den mest aktuella forskningen vi har hittat är rapporten *"Jag finns också!"* (2009). Studien bekräftar vikten av kunskap om funktionshindret. Lotta Dellve, som skrivit två av kapitlen, menar att om syskonen får kunskap om nedsättningen så ökar det förståelsen. Dellve påpekar även att det är av stor vikt att syskonen känner sig delaktiga i det som sker i familjen, att familjen har en öppen kommunikation. Det har även stor betydelse om syskonen får vara med vid läkarbesök och hos habiliteringen och genom dessa kontakter får egen tid, för att få enskild information. Studien visar att det främjar barnets självförtroende, välbefinnande och en bra syskonrelation. Dellve skriver att syskon till barn med ett neuropsykiatriskt funktionshinder visar större tendens till depressiva symtom än den övriga populationen. Man har sett ett samband mellan den tendensen, barnets kunskap om funktionshindret och kvalitén i syskonrelationen. Syskonen i studien berättade att de kunde bära på känslor såsom oro, orättvisa, skam och skuld. Likaså att de inte ville ta för mycket uppmärksamhet från sina redan stressade föräldrar. Dellve menar att syskonen hade krav både på sig själva men även från sina föräldrar att de skulle anpassa sig till syskonets behov. Hennes slutsats är att kunskap och ökad förståelse hjälper syskonen bemästra dessa känslor.

Dellve menar, att genom bland annat syskonstödgrupper så kan syskonet och familjen få hjälp att hantera känslor, få information, stöd och byta erfarenheter. Några av syskonen i rapporten beskriver dessa syskongrupper som en vändpunkt för ökad förståelse. Syskongrupperna har även varit till hjälp när de letat egna strategier att klara av hanteringen av sina egna känslor (Dellve, 2009).

### **2.3 Identitet**

Nordenfors (2006) redogör för att självbilden är en konstruktion under ständig förändring. Den konstrueras utifrån oss själva, men också i de relationer vi har och dem vi identifierar oss med. Vi presenterar vår självbild för andra och de kan välja att acceptera den bild vi har, eller förkasta den. Således kan även vi välja att acceptera den bild andra har av oss eller att förkasta den. En del forskare anser att självbilden påverkas av att ha ett syskon med en nedsättning (Norén & Sommarström, 1991; Seligman & Darling, 2007). De anser att detta sker både genom föräldrarnas bearbetning och att familjen som helhet känns annorlunda än andras. Ett sätt att bygga upp självbilden är genom supportgrupper, där syskonen får tala med andra i liknande situationer. Seligman och Darling redogör för att om syskonet inte får information om nedsättningen, kan det leda till att den känner sig ansvarig för nedsättningen eller att syskonet fantiserar ihop en mer skräckinjagande bild än sanningen. Om syskonet istället får information så kan det minska på känslor av avundsjuka och skuld. Det är viktigt att den informationen de får är anpassad för deras ålder och förståelsnivå, informationen kan sedan utökas allteftersom syskonet blir äldre (Seligman & Darling, 2007).

Enligt en undersökning som Seligman och Darling redovisar, så finns det en större benägenhet att få problem när man blir äldre, om man är syskon till ett funktionshindrat barn. Om syskonet för tidigt får för stort ansvar, kan det leda till att de inte får vara barn, de kan komma att känna att de missat något. Författarna anser att syskon borde lära sig hantera skuld känslan till att vara normalutvecklad. De bör hantera pressen över att prestera, för att inte oroa eller bekymra föräldrarna. Seligman och Darling förklarar dock att det finns skyddsfaktorer, som till exempel hur familjen tillsammans hanterar situationen eller hur föräldrarna hanterar situationen. Det kan även handla om stöd utifrån eller inifrån och hur det stödet ser ut. Seligman och Darling utgår från ett sociologiskt systemperspektiv för att



förklara det sociala samspelet mellan olika individer i samhället. Individers beteende kan förklaras utifrån vart de placeras i det sociala sammanhanget, vilka roller som de tilldelats och hur de förhåller sig till dessa roller. Det är samhällets förväntningar på rollen som förklarar hur föräldrar och syskon förhåller sig till sina nära. Symbolisk interaktionism förklarar hur dessa roller fungerar på mikronivå, i familjer eller inom små grupper. Inom symbolisk interaktionism anser man att det inte bara är rollerna som påverkas av samhället, utan att samhället i sin tur påverkas av rollerna. En persons självbild skapas i mycket i relation till andra, enligt denna teori (Seligman & Darling, 2007).

## **2.4 Samspel**

Syskonrelationen är i många fall en av de längsta relationerna vi kan ha i livet. Familjen kan betraktas som en enhet, när någon i familjen blir sjuk eller får en nedsättning, påverkas alla delarna i systemet. Detta redogörs av Van Riper (2003). Om man betraktar familjen som ett system så utgår man, enligt kristeorin, från att även syskonen går igenom en kris, när någon i familjen får en diagnos. Seligman och Darling (2007) anser att syskon inte har samma ansvar som föräldrarna och därför hanterar de, i många fall, situationen på ett lättare sätt. De är dock inte vuxna och kan påverkas hårdare av att familjesystemet förändras (Seligman & Darling, 2007). I syskonrelationen kan man lära sig om socialt samspel, utveckla sociala färdigheter, jämföra sig med varandra, imitera och identifiera sig med varandra, man kan lära sig hur man konkurrerar och kommer överens med andra, samt lär sig ta ansvar för varandra (Dellve, 2000; Norén & Sommarström, 1991; Seligman & Darling, 2007).

I familjer där ett av barnen har ett funktionshinder, blir det ofta obalans i hur mycket uppmärksamhet barnet med funktionshindret får och det normal fungerande barnet får. McHugh (2003), författare till *Special siblings – Growing up with someone with a disability*, redogör för en undersökning från 1994 av Alexandra Quittner och Lisa Oipari där de kommit fram till att modern är helt omedveten om att hon gör olika prioriteringar mellan barnen och att hon upplever att de får lika mycket uppmärksamhet. Vidare argumenterar McHugh att detta sker i alla familjer av naturliga skäl, som till exempel ålder eller sjukdom men att det då är viktigt att kompensera det friska syskonet med extra uppmärksamhet (McHugh, 2003). Dunn (2007) redogör för att forskare har kommit fram till att om barnet

upplever föräldrarnas ojämna uppmärksamhet som rättvis, så leder detta inte i lika hög grad till dåligt självförtroende och beteendeproblem. Detta är relevant när det gäller just funktionshinder. Om barnet får förklarat vad diagnosen innebär, att det funktionshindrade syskonet behöver mer uppsyn och tid, så kan barnet själv göra en slutsats av informationen den får.

Barn som växer upp med fostersyskon upplever enligt Nordenfors (2006) att det ökade ansvaret ökar känslan av mognad och familjesamhörigheten. Nordenfors jämför detta med upplevelsen av att växa upp med ett syskon som har ett funktionshinder och finner likheter. Båda grupperna upplever också att de har en ökad tolerans mot olikhet och en större empatisk förmåga. En annan konsekvens kan vara att de inte upplever sig få samma uppmärksamhet från föräldrarna eller få ge uttryck för frustration över syskonet (Nordenfors, 2006).

### **3. Teoretiska perspektiv**

#### **3.1 Systemteori**

Vi har i grunden utgått från ett systemteoretiskt perspektiv. Med det menar vi att vi ser på familjen som en helhet, som interaktivt påverkar varandra. Inom systemteorin bör man även förhålla sig till det faktum att en familj inte kan ses som en homogen enhet. Seligman och Darling (2007) förklarar att familjer är olika beroende på vilka personer som ingår i familjestrukturen. Den kan också förändras över tid genom skilsmässa, död eller utflyttning av familjemedlemmar eller genom nygifte, samboskap, eller tillförande av nya medlemmar. Kulturella, ideologiska eller religiösa trossystem i en familj kan vara ett av de mest inflytelserika systemen i familjen och kan därför påverka hur familjen relaterar till ett barn med ett funktionshinder.

#### **3.2 Barndomssociologiskt perspektiv**

Tanken på att barn själva tillhör en egen social grupp som kan vara intressant att studera kom inte förrän efter 1980-talet (Halldén, 2007). Den barndomssociologiska teorin anser att det är barnet som individ, genom att agera som barn, som skapar och formar det som i allmän mening menas med barn och barndom. Om vi ska studera barndomen, så kan vi inte enbart se till de biologiska markörerna som betecknar barn, eftersom detta skiljer sig åt kulturellt. Barndomen ses utifrån barndomssociologin som en social konstruktion och då får vi ta hänsyn till att sociala konstruktioner är påverkbara av historiska, kulturella och politiska sammanhang (James & James, 2004). Eftersom barndomen är ständigt ihopkopplad med den kulturella kontexten, så borde man inte heller se barndomen separat från kön, etnicitet eller klass, därför förklarar Halldén (2007) att vi inte kan benämna barn rent generellt.

##### **3.2.1 Själständighet**

Inom barndomssociologin säger forskarna att barn, i mycket även är egna sociala aktörer, som skapar sitt sociala sammanhang utifrån sig själva. Att barn ses som aktörer som skapar, tolkar och agerar i sina egna verkligheter kallas för aktörsperspektivet. Att ha ett perspektiv

där man fokuserar barn som individer eller grupp, oberoende från familjeenheten, påverkar sättet vi ser på förhållandet mellan barn och vuxna, argumenterar Näsman (2004). Om man ser barndomen som en utvecklingsfas, en mellanlandning innan man blir vuxen så kommer detta att influera synen på handlingsutrymmet som barnet ges. Nordenfors (2006) tar upp att detta synsätt härstammar från ett utvecklingstänkande, där barn anses inkompetenta att förstå vuxen moral. Barns tilldelade handlingsutrymme är i stort styrt av ålder. De gränser som sätts handlar om att skydda barnet, att ge barnet skyldigheter och rättigheter, samt att förbjuda vissa aktiviteter som bedöms skadliga. Barn bedöms inte själva kunna avgöra i dessa frågor (Näsman, 2004). James och James (2004), båda professorer inom sociologi, anser att barndomen därför blir en ständig gräns mellan att följa regler och utmana dem, att utöva sina fria vilja. Att kontrollera barnen, handlar därför inte bara om att göra vad som anses vara i deras bästa intresse, det handlar också om att säkerställa sociala beteenden och mönster (James & James, 2004). De redogör för att barn själva kan konstruera sin verklighet, men att lagstiftarna och de vuxna aktörerna hindrar detta genom att tala för barnens bästa. En viktig tanke inom barndomssociologin är att barn inte är en generell term och att barn därför är olika kompetenta. Svårigheten ligger därför i balansgången mellan att skydda barnet och låta det få det handlingsutrymme som behövs för självständighet (Nordenfors, 2006).

En viktig aspekt inom barndomssociologin är tanken på att betona mognadsgraden och inte åldern anser James och James (2008). Tillräckligt stort ansvar kan tilldelas enligt ålder eller kompetens. Vilken kompetens man har som barn, skiljer sig åt från individ till individ. Det skiljer sig också åt i kompetensen man tillskriver barn utifrån den kulturella kontext de växer upp i. Detta gör att man inte kan se barn som en homogen grupp, utan barndomen ska mer ses som en komplex period i livet. James och James hävdar att barnet blir kompetent genom att få ansvar. De erfarenheter som de gör genom detta ansvar, höjer deras mognadsgrad (James & James 2008).

### **3.2.2 Delaktighet**

Ett demokratiskt samhälle bygger på principen av delaktighet hos medborgarna. Ur ett perspektiv där man ser barn som egna aktörer så ser man även de som delaktiga i samhället. Delaktighet skapas i samhället genom att få information och rättigheten att få yttra sig och

bli hörd. Samma gäller för barn. Näsman (2004) tar upp Harts stege när det gäller barns delaktighet. Det första steget (assigned but informed) handlar om att barnet ska bli informerat och få chans att själv få göra sin egen bild av informationen. Det andra steget (consulted and informed) beskriver att barnet förutom att bli informerat har rätt att bli tillfrågad om sin uppfattning. Nästa steg (adult-initiated, shared decisions with children) är att den vuxna tar initiativ men gör ett gemensamt beslut tillsammans med barnet. Det näst sista steget (child-initiated and directed) handlar om att låta barnet få möjlighet att ta egna initiativ och få en chans att bestämma själva. Slutligen det sista steget (child-initiated, shared decisions with adults) som handlar om att barnet får möjlighet att ta ett initiativ men att beslutet görs tillsammans med en vuxen. Diskussionen som förs om barns beslutsfattande ska inte handla om barns rätt till att fatta beslut som tillhör den vuxna sfären, som till exempel politiska beslut, utan mer handla om barns eget sammanhang (Näsman, 2004).

### **3.3 Kristeori**

Anders Möller, professor och forskare, samt Erling Nyman, klinisk psykolog och psykoterapeut, anser att när en familj får beskedet att någon i familjen har fått en neuropsykiatrisk diagnos, kan det hända att familjen går in i en kris. Konsekvenserna av den påfrestning som familjen med en funktionshindrad upplever kan, enligt Möller och Nyman (2003), på individnivå handla hur man ska tackla känslor, kring det faktum att en familjemedlem har ett bestående funktionshinder. På familjenivå kan konsekvenserna handla om att man får ett visst sätt att kommunicera med varandra och att man får en annan typ av sammanhållning som kan vara både positiv eller negativ beroende på hur det utvecklar sig (Möller & Nyman, 2003).

Johan Cullberg, psykiatriker och författare till boken "Kris och utveckling" (2006) förklarar krisreaktionens förlopp som att man först kommer in i chockfasen. Neuropsykiatriska funktionshinder upptäcks ofta stegvis, vilket gör att den fasen kan bli svår att upptäcka. I chockfasen har man svårt att ta in och bearbeta det som sker. Därefter går man in i reaktionsfasen, då börjar man förstå det som inträffat och man börjar söka en mening, vilket kan leda till skuld-känslor. Syskonet till ett barn som nyligen har blivit diagnostiserad kan till exempel tänka att:

*Det var säkert jag som orsakade skadan, hade jag inte puttat min lillebror när han var liten så hade han inte fått den här diagnosen!*

Efter reaktionsfasen går man in i bearbetningsfasen och då kan man börja tänka på framtiden, skulden känns nu inte lika stor och den nya situationen är lättare att hantera. När man gått igenom den fasen kommer man in i nyorienteringsfasen och man har lärt sig leva med den nya situationen och försonats med att det är så här det kommer vara (Cullberg, 2006).

Edlund, författare till kapitlet *"Barn som far illa"*, menar att i familjer där det finns neuropsykiatriska funktionshinder, ställs det höga krav på föräldrarna att tackla utmaningar och att de skall ha stor kunskap om det funktionshindrade barnets särskilda behov. Varje förälder borde förstå och se till att uppmärksamma varje barns signaler och behov, vilket i annat fall kan leda till bristande omsorg (Edlund, 2003).

När barn upplever och växer upp i miljöer med bristande omsorg kan barnet behöva ta till omedvetna överlevnadsstrategier. Olsson och Olsson (1998), författare till *"Barn, ungdomar och vuxna i behov av särskilt stöd"*, menar att det finns fyra olika överlevnadsstrategier hos barn som växer upp i familjer där situationen präglas av olika typer av problem:

- Det ansvarsfulla barnet – Barnet som tar den vuxnes roll när den vuxne misslyckas eller inte finns där mentalt eller fysiskt. Det ansvarsfulla barnet får ofta en känsla av att inte räcka till, de ställer alltför höga krav på sig själva och de känner ofta skuld. Dessa barn behöver lära sig att inte sätta sina egna behov åt sidan, de behöver veta att det är okej att misslyckas och inse att de är värdefulla i vilket fall som helst.
- Det skojfriska barnet – Det här barnet är ofta den person i klassen som spelar clown och på det sättet döljer de sina känslor av rädsla och ensamhet. Dessa barn behöver mycket stöd och hjälp från vuxenvärlden där den vuxne förmedlar att det är bra och ofarligt att prata om sina egna känslor och sina egna problem.
- Rollen som syndabock – Detta barn betraktas som familjen svarta får av föräldrarna och barnet själv känner sig utanför och sviket. Det blir som en ond cirkel i familjen där barnet blir orsak till familjen problem och barnet får sämre och sämre självförtroende. Barnet tar på sig problem och skuld från hela familjen och upplever

sig själva som misslyckade och otillräckliga. De här barnen behöver få upplevelsen av att klara av saker och de behöver få känna att de är betydelsefulla.

- Det osynliga barnet – Det här barnet har fått lära sig att det bästa är att inte synas eller höras och detta barn upplever att deras livssituation präglas av hopplöshet. De här barnen behöver få uppmärksamhet och bekräftelse och på så sätt ett bättre självförtroende (Olsson & Olsson 1998).

## 4. Resultat

### 4.1 Våra informanter

- Eva har ett syskon med Asperger. Det är fem års ålderskillnad mellan henne och lillasyster. Eva bor inte längre hemma, hon bor i en annan stad än familjen.
- Anna är mellanbarn, hon har två systrar varav det äldsta har Asperger. Det är två års ålderskillnad. Anna bor inte hemma, hon bor i en annan stad än systemen.
- Maria har en två år äldre syster med Asperger. Maria bor hemma tillsammans med föräldrarna och systemen.
- Emma är syster till 15 år yngre flicka med Asperger. Emma bor inte längre hemma, hon bor i en annan stad än familjen.

### 4.2 Informanternas upplevelser

#### 4.2.1 Självständighet

*”Hon kan ju använda mig som sin terapeut ibland liksom och det är ju ännu mera påfrestande för då får jag dåligt samvete och sådan grejor [...] hon tänker väl att jag har en större förståelse.”*

Citat Eva

Eva säger att hon tyckte det var skönt att flytta hemifrån, men att hon även uttrycker det som tråkigt, då mamman blev ensam med ansvaret. Eva som under de tidigare åldrarna fick agera mamma och pappa åt sin yngre syster, fick ta ett stort ansvar. Eva har flyttat till en annan stad men har kontakt med sin syster och sin mamma via telefonen. Hon åker även hem och hälsar på. Eva hade flyttat hemifrån när systemen kom upp i gymnasieålder och började utredas.

Anna beskriver relationen till sin syster som bra. Systemen litar på henne och hon har därför varit väldigt delaktig i systemen liv. När systemens problem uppmärksammades berättar Anna att det kom hem personer till dem, detta för att observera familjen. BUP (Barn- och Ungdomspsykiatri) trodde enligt Anna att det handlade om en tonårsrevolt och ville se hur



familjen fungerade. Det här ledde till att systemen placerades på ett behandlingshem och så småningom utreddes för neuropsykiatriskt funktionshinder. När systemen var på behandlingshemmet ringde hon ofta till Anna både dag och natt och pratade om hur jobbigt livet var. Systemen uttryckte självmordstankar. Anna säger att det var jobbigt att lyssna på, men att hon upplevde en lättnad över vetskapen att det fanns personal på plats och att familjens ansvar därför inte var lika stort. Numera har Annas syster en pojkvän och Anna upplever därför att systemen inte vänder sig lika mycket till henne längre. Sammanfattningsvis beskriver Anna att både hon och hennes syster är mer självständiga nu, Anna har tagit tag i sin egen situation och har gått i samtalsterapi.

Ålderskillnaden mellan Emma och lillasyster är stor och Emma tog därför frivilligt ett stort ansvar, när hon bodde hemma. Emma hade redan flyttat hemifrån när hennes syster fick diagnosen. Under utredningstiden, som Emma upplevde som lång, så var hon hemma mycket eftersom hon kände att det var en jobbig tid för familjen. Vid de tillfällen som Emma är hemma, umgås hon med systemen och låter även denna vara med när hon är med sina vänner.

Maria är den av informanterna som fortfarande bor hemma. Hon beskriver att hon har en längtan efter att få vara mer privat. Hon berättar, att om hon stänger dörren till sitt rum och vill vara i fred, så kommer systemen ändå in. Maria säger att hon hellre är hos kompisar, än att ta hem dem till sig, då de inte får vara i fred för systemen. När hon har haft vänner hemma, så har systemen velat vara med. Maria tycker systemen är omogen och jobbig.

Sammanfattningsvis framkommer att informanterna upplever att deras självständighet har fått stått tillbaka till förmån för syskonet. Informanterna resonerar alla på liknande sätt om sin upplevelse. Tre av dem har en relativt positiv bild och tycker att de har fått bra egenskaper av att växa upp med ett syskon med Asperger. Maria, som fortfarande bor ihop med sin syster, anser vi inte har den distansen till sitt syskon än.

#### 4.2.2 Delaktighet

*"Jag fick ta ansvar för att hon skulle komma upp på morgnarna och gå till skolan[...] jag fick ofta hjälpa dem att få ut henne eller få henne att göra saker, för mig lyssnade hon på och jag kunde övertala henne till saker mer."*

Citat Anna

Anna säger att hon fick ta mycket ansvar för sin syster. Hon fick hjälpa till eftersom hon var den som kunde få systemen att göra saker. Systemen lyssnade på henne och hon kunde därför övertala systemen bättre än föräldrarna. Anna säger att hon idag inte upplever detta som rättvist men att hon förstår varför det blev så.

*"[...] att föräldrar inte orkar med hur mycket som helst. Så då kunde de ju välja i att strunta i den som mår dåligt eller strunta i den som mår bra och hade de struntat i X (min syster) så hade det kanske inte alls gått så bra som det ändå har gått för henne nu. Så på något sätt så tycker jag ändå det var bra att det var jag som fick stå över litegrann och missa saker så. Så det känns både bra och dåligt."*

Citat Anna

Anna upplevde att föräldrarna inte orkade lyssna eller stötta henne i den roll som hon hade för systemen. Detta har lett till bland annat, säger Anna, att hon har svårt att berätta för föräldrarna när något är jobbigt, eftersom hon inte vill belasta dem ytterligare.

Maria säger sig inte vilja ta del av systemens liv och uttrycker väldigt tydligt, att när hennes syster vill ha hjälp med olika praktiska saker, så vill Maria inte bli involverad. Hon säger att hon inte vill umgås med sin syster. Hon berättar att systemen alltid vill att Maria ska intressera sig för hennes saker, men systemen är inte intresserad av det Maria vill prata om eller göra. Hon får även ta ansvar för sin storsyster när föräldrarna inte är hemma.

Emma uttrycker att det är jobbigt att hon har ett stort avstånd till sin syster. Hon är gärna delaktig i systemens liv. Emma säger, att eftersom hon var relativt stor när systemen föddes, så fick hon ta ett rätt stort ansvar, men att hon gjorde detta frivilligt. De första 3-4 åren i systemens liv bodde hon hemma och då märktes det inte att systemen var annorlunda, detta uppmärksammades först när systemen kom i förskoleålder. I samband med utredningen så tog

detta mycket fokus av mamman, men Emma säger att hon också var väldigt engagerad. Hon berättar att mamman knappt kunde prata om något annat, men att hon kunde förstå detta. Emma blev också delaktig genom att hon sökte egen information om diagnosen och att hon nu försöker sätta sig in i hur det fungerar just för hennes syster. I deras familj så försöker de fokusera på systemen som person inte utifrån diagnosen. Emma uttrycker dock en oro för systemens framtid.

*"[...]jag vill ju finnas där och det har jag alltid varit noga med och hon ser mig som sin bästa vän. Jag hoppas bara att det ska gå bra."*

Citat Emma

I samband med utredningen berättar Emma, att en psykolog sagt att de får förbereda sig på att systemen kan komma att bli mobbad och råka ut för fysiskt våld. Hon uttrycker även en oro för att informationen kan leda till för mycket vetskap. Att statistik kan bidra till att man oroar sig ännu mer.

Eva skildrar sin relation till sin mamma som en terapeutliknande. Hon har många gånger upplevt det som påfrestande och att hon får dåligt samvete för att hon inte kan vara lika delaktig. Hon tycker även synd om sin mamma som kämpar väldigt mycket för systemens rättigheter och hon känner mammans maktlöshet. Hon försöker även hjälpa sin mamma genom att hålla sig informerad om diagnosen och förhållningssätt kring den och därmed vara delaktig i systemens liv.

Sammanfattningsvis upplever informanterna att de varit delaktiga och fått ta mycket ansvar när det gäller syskonen. Det har dock inte alltid varit på eget initiativ, utan har ibland varit resultat av att föräldrarna har gett dem ansvar. Alla upplever inte delaktigheten och ansvaret som negativt utan har i efterhand sett vinsterna av detta.

### 4.2.3 Identitet

*"[...] jag har mer förståelse för andra människor och mer udda beteenden. Att jag inte tycker att någon är konstig på ett obehagligt sätt, bara för de inte är som alla andra."*

Citat Anna

Anna anser att hennes identitet har påverkats mycket av sin systers beteende. Anna var redan som bebis ett lugnt och glatt barn och det inte var så mycket problem med henne. Hon beskriver att hon var som ett halvt barn som man inte behövde bry sig lika mycket om. Men hon tror att det även kan ha lett till att hon senare befäste denna personlighet, i och med att hon trodde föräldrarna inte skulle orka med mer problem. Anna anser att om hon hade fått mer uppmärksamhet och uppmuntran från föräldrarna, så hade hon kanske kunnat få haft mer roligt och inte behövt vara som en terapeut till sin syster. Hon känner att hon har blivit formad av systemen, när det gäller sociala svårigheter. Hon berättar att hon undvikit att göra saker som systemen mått dåligt av. Hon upplever att systemens rädslor har smittat av sig. Anna tycker att hennes äldre syster skulle ha varit den som lärde henne om livet men att hon istället smittades av systemens sociala fobier. Detta ledde till att Anna upplevde sig själv som en ganska ensam person. Anna beskriver situationen som att hon har stått i skuggan av sin syster och de problem som familjen brottats med, innan och efter diagnosen ställdes. Hon säger, att hon har fått svårt att berätta för andra hur hon känner, då hon som ung inte fick så mycket utrymme. Hon uttrycker att hon har fått lärt sig att inte känna efter.

*"Jag tror att jag förminskar ganska mycket, att jag inte säger att det var jättejobbigt, utan att jag säger att det var lite trist. Så att så har det nog påverkat mig, att jag inte riktigt vill säga hur jobbigt något kan vara, utan att jag säger att det bara är lite jobbigt. "*

Citat Anna

Anna beskriver att systemen har sagt saker som sårat. Bland annat negativa kommentarer om hennes utseende som påverkade Annas självkänsla. Anna uttrycker att hon är ganska nöjd

med sin uppväxt. Att hon har lärt sig mycket av den, även fast hon mår dåligt ibland. Hon upplever också att hon har mer förståelse för andra människor och mer udda beteenden.

Eva upplever sig själv som en öppen person, som tycker om att prata istället för att stänga in saker. Eva säger att hon blivit påverkad av sin systers diagnos. Detta genom att hon uttrycker att det har gjort att hon ofta analyserar människor hon träffar för första gången och försöker se om de har en diagnos eller inte. Hon upplever att hon har en större förståelse för om någon beter sig annorlunda och tror på att det i samhället ska finnas ett större utrymme för att vara annorlunda. Eva försöker vara uppmärksam på om människor blir sårade eller inte, av vad hon säger, för att det inte ska bli missförstånd. Som yngre tänkte hon inte så mycket på att systemen betedde sig annorlunda än andra, mer att hon skilde sig från hur Eva själv var som person. Varken personlighetsmässigt eller utseendemässigt var de lika varandra. Eva beskriver sig själv som en person med toppar och dalar, medan hennes syster är mer konstant nere.

Maria upplever att hon inte har någon att prata med om sin syster. Hon uttrycker en oro, för att hennes föräldrar glömmer bort henne, då systemen tar mycket utrymme. Föräldrarnas tid går åt till att lösa problem i anknytning till systemen. Maria beskriver att när hon är med sina vänner så kan hon koppla bort systemen och vara sig själv. Hon har inte berättat för sina vänner att hon har en syster med Asperger, hon uttrycker att hon skäms över att systemen klär sig annorlunda och att hon förklarar sin systers beteende utifrån att systemen är irriterande, precis som andra syskon.

Sammanfattningsvis beskriver våra informanter att deras identitet har påverkats av sin familjesituation och av sitt syskon. Några av informanterna tycker att de har fått en större förståelse än jämnåriga för personer som är annorlunda. Ytterligare påverkan uppger en av informanterna, är en ökad känslighet inför hur andra visar känslor.

#### 4.2.4 Samspel

*"Jag fick inte någon sån kärleksfull kontakt med syskon, som jag upplever att andra fått. Att det är nästan bästisar med sina syskon."*

Citat Anna

Anna tycker att hon och systemen har en bra kontakt, både idag och tidigare. Den har dock inte upplevts som okomplicerad. Hennes syster kontrollerade familjen och var den som gjorde sin röst hörd. Anna berättar att hon upplever att förhållandet med systemen har avvikit från vad hon tycker att den skulle ha varit. De hade en för nära relation enligt Anna, där hon fick agera psykolog åt sin äldre syster. Hon fick lyssna på systemens samtal om ångest, depression och självmordstankar. Hon själv kunde inte berätta något för systemen som var privat, då systemen kunde ta upp detta med andra.

*"Och det var väldigt tungt eftersom hon är två år äldre än mig och det var tungt som lillasyster eftersom i min värld så skulle hon ha tagit hand om mig. Men då var det jag som fick ta hand om henne och lyssna på henne och det var såna svåra problem som jag inte ens hade en aning om fanns."*

Citat Anna

Anna upplever att systemen har stort förtroende för henne. Det har ändå varit jobbigt eftersom det ofta var Anna som fick ta skulden, för något systemen var ansvarig för, då systemen inte klarade av att bli tillrättavisad. Anna anser att det var lättare för föräldrarna att göra på detta sätt, då situationen med systemen var så jobbig. Systemen hade ofta bara en kompis i taget och svårt att behålla vänner. Anna blev därför hennes ständiga vän. Anna beskriver att systemen hade ett stort kontrollbehov och att det påverkade hennes kompisförhållanden. När systemen betedde sig dumt åt mot Anna så fick hon höra av föräldrarna, att det var tråkigt att det var så, men att det inte var något att göra. Anna beskriver ändå sin syster med kärlek och är ofta stolt över henne när hon gör framsteg i sociala sammanhang.

Maria beskriver att hennes syster gärna vill ha kontakt med henne, men att det är på systemens villkor. Hon berättar att när de var mindre, så hade de en bra relation men att hon nu upplever att hon har gått om den äldre systemen i mognad. Maria berättar att hon och hennes syster ofta bråkar, att hon ofta retas med sin syster. När det gäller syskonrelationen,

så upplever Maria att hon inte kan umgås och prata med sin syster, på samma sätt som hennes kompisar verkar göra med sina syskon.

*”Jag gillar inte att prata med henne, hon vill prata om tråkiga saker som jag inte bryr mig om[...] alltså hon vill aldrig höra om de saker som jag kanske vill berätta men hon berättar allt om hennes intressen.”*

Citat Maria

Maria upplever att när familjen umgås tillsammans så är det på systemens villkor, detta gäller både vad de pratar om och vilka saker de gör. Maria menar att detta leder till att familjen därför inte gör så mycket tillsammans, då systemen helst vill vara hemma. När Maria funderar över framtiden, så tror hon att systemen kommer vilja ha kontakt med henne, men som det känns nu så vill hon själv inte ha kontakt.

Emma beskriver sitt syskonskap som positivt. Hon tror detta kan bero på den stora ålderskillnaden. Emma har dock märkt att hennes lillasyster har svårt att läsa av andra människor, men att det var inget som hon tänkte på när systemen var mindre. När de träffas, så brukar de göra saker tillsammans som systemen tycker om. Systemen brukar även få vara med när Emma umgås med vänner. Emma säger att de saker som görs på systemens villkor, även kan ha göra med att Emma är så mycket äldre, att hon förstår att hon får anpassa sig. Emma känner stor omsorg för sin yngre syster och vill gärna skydda systemen från personer som kan vara elaka mot henne. Emma betonar att hon tror att det är speciellt att få ett syskon när man är i tonåren och att detta leder till en unik relation.

Eva beskriver relationen till sin syster som mycket påverkad av att ena föräldern hade beroendeproblematik. Eva upplever att relationen till systemen har påverkats negativt av att Eva i de yngre åren fick vara förälder åt systemen. Hon upplever ingen tacksamhet från systemen över detta, utan systemen uttrycker istället att hon har blivit sviken. I deras nuvarande relation anpassar Eva sig till de intressen som systemen har, när de pratar. Eva upplever att deras relation blivit bättre i och med att Eva förstår systemens beteende utifrån diagnosen.

*”Vi har ju aldrig haft en sådan där jättenära relation. Men nu har jag ju börjat tvinga mig på henne, jag har väl inte ansträngt mig tillräckligt mycket heller. Det*

*har varit lättare att liksom skita i det, när hon absolut inte vill så är det ju helt kontraproduktivt också.”*

Citat Eva

Eva förväntar sig inte att få något visat intresse från systemns håll. När de pratar i telefon så förstår Eva att motfrågor från systemen inte kommer att komma. Eva säger att hon inte längre tar illa upp av det.

Sammanfattningsvis berättar informanterna om samspelet med syskonen som komplicerat. De flesta beskriver relationen som utan jämvikt och att relationen är på syskonets villkor. Några av informanterna beskriver sin relation till systemen som bättre nu än tidigare.

#### **4.2.1.1 Analys av informanternas upplevelse**

##### **Självständighet**

De vuxna informanterna uttrycker att de positiva erfarenheterna de fått, är att de upplever att de har större förståelse och tolerans mot dem, som inte är som dem själva. Detta stämmer med vad Lennart Lindqvist (2004) och Lotta Dellve (Coull, 2004) har forskat fram om syskons upplevelser. Ett annat gemensamt resultat är att personerna i vår undersökning uttrycker att de inte har velat belasta föräldrarna ytterligare med sina egna problem. Lindqvist (2004) har kommit fram till att syskonen får anpassa sin uppväxt efter barnet i familjen som har en diagnos, när det gäller till exempel semester, helger och ledig tid. Detta är också något som våra informanter bekräftar.

Inom barndomssociologin ser man barnen som egna aktörer. Fokuseringen ligger på att vi ska se barnet som en egen social grupp men även som individ (James & James 2004). Om man ser barnen som individer blir det viktigt att uppmärksamma deras rätt till sitt eget handlingsutrymme, sin egen självständighet. Denna självständighet bör enligt Näsman (2004), styras av barnets egen kompetens som individ, inte av barnet som grupp. Anna beskriver hur hennes syster inte främst blev utredd för en diagnos, utan att hennes problem generellt betraktades av BUP som en tonårsrevolt. Hade man i ett tidigt skede betraktat Annas syster som en individ, hade hon kanske blivit utredd tidigare. Syskonens kompetens är



beroende på hur de är som individer, snarare än efter deras ålder. Detta belägger barndomssociologins teorier om att man bör se barnet som en egen aktör. Alla de vuxna informanterna har flyttat hemifrån och har bosatt sig i andra städer än sitt syskon med Asperger. Detta kan naturligtvis bero på andra omständigheter, som arbetsmöjligheter eller studier, men det kan även vara ett tecken på informanternas önskemål, om att vara självständiga. Maria, som fortfarande bor hemma, uttrycker tydligt att hon vill vara mer självständig i förhållande till systemen och att hon kommer vilja vara det även som vuxen.

Hur man tilldelar tillräckligt stort ansvar, bör enligt James och James (2004), bero på mognad inte på ålder. Både Anna och Eva fick tidigt ta ett stort ansvar i kontakten med sitt syskon med Asperger dock finns en skillnad. Anna fick ta ansvar då hennes syster lyssnade mer på henne än på föräldrarna, Eva fick ta ansvar eftersom hennes föräldrar ej var så närvarande. James och James (2004) uppger att ansvarstagandet leder till en högre mognad. Dock berättar vår informant Anna att hon inte upplever sig mer mogen än jämnåriga, snarare tvärtom. Barnets kompetens som James och James tar upp, kan endast ses ur en kulturell kontext. Vi bör därför ta hänsyn till att våra informanter växer upp i Sverige och därför påverkas av den syn som finns i Sverige, när det gäller ansvar hos barn.

### **Delaktighet**

Starkt sambundet med självständighet och ansvar är delaktigheten, som är ett grundkrav för demokratin. En teoretisk förklaringsmodell till delaktighet, Harts stege, tas upp av Näsman (2004). Den teorin handlar om att barnet bör bli informerat, få chans att bilda sin egen uppfattning, att bli tillfrågad om uppfattningen och eventuellt delta i beslut. Vi uppfattar det som att våra informanter har uppfyllt första steget i Harts delaktighetsstege, då de har fått information av sina föräldrar (mamma). Ingen av våra informanter har uttryckt att de har blivit tillfrågade om hur stor del de vill vara delaktiga, eller att de fått ta initiativ till egna beslut. Det kan dock bero på att vi inte uttryckligen ställde dessa frågor, men det kan också vara så, att föräldrarna inte tog med barnen i besluten. Näsman menar att de beslut som barnen bör involveras i är de som behandlar deras egen delaktighet.

## Identitet

Tanken att identiteten är en social konstruktion redogör Nordenfors (2006) för. Den skapas genom vår egen självbild men är även påverkbar av andras bilder av oss. Den generellt konstruerade bilden av barn, påverkar också barnet, som i sin tur påverkar denna bild (James & James, 2004). Därför hör detta samman med den kulturella kontexten anser James och James. Våra informanter uppger att de blivit påverkade av att ha ett syskon med Asperger på olika sätt. Syskonens reaktioner, enligt vad våra informanter uppger, kan handla om att försöka läsa av andras reaktioner mer tydligt eller att ha en svag självbild. Detta är även något som Lindqvist (2004) och Dellve (2009) kommit fram till i sin syskonforskning

## Samspel

Om man har ett syskon så är det oftast den längsta relationen man kommer ha till en annan person. Inom kriteorin utgås det ifrån att hela familjen påverkas om någon i den får en diagnos skriver Van Riper (2003).

Kriteorin menar att barn tar omedvetna överlevnadsstrategier. Olsson och Olsson (1998) anser att en av dessa är att barnet tar för mycket ansvar. *Det ansvarsfulla barnet* får ofta en känsla av att inte räcka till och att den får sätta sina egna behov åt sidan. De vi intervjuat bekräftar flera gånger detta. Våra vuxna informanter uppger att de har fått ta mycket ansvar, även om flera av dem uttrycker att det för det mesta var frivilligt. Eva berättar att hon får dåligt samvete, eftersom hon inte kan dela mammans ansvar. Anna tog på sig stort ansvar för att underlätta för föräldrarnas situation. Hon beskriver sig själv som ett lugnt och glatt barn och har reflektionen, att hon kanske behöll denna personlighet upp i åldrarna, för att inte vara till besvär. En annan överlevnadsstrategi kallas *rollen som syndabock*, där barnet tar på sig problem och skuld från hela familjen. Vi tolkar det som att Eva kan ha tagit denna roll. Hon beskriver sig själv som utagerande, bråkig och högljudd. Eva berättar att hon tror att problematiken som hon hade, främst berodde på hennes familjesituation, eftersom hennes syster ännu inte hade fått någon diagnos under tiden som det var som jobbigast i familjen.

### 4.3 Stöd

*"Jag tror, det är det som är så svårt med den här problematiken, om vi har ett sjukhusfall och det är någon som bryter benet och det är en brist i den vårdkedjan. Då vet vi vad vi ska göra, det är så enkelt. Men här ... vad ska man göra liksom".*

Citat Eva

#### 4.3.1 Informanternas upplevelse av stöd

Eva fick stöd genom en anhörigförening, där fanns det diskussionsforum för anhöriga som var fritt att vara med på. Angående stöd så uttrycker Eva:

*"Jag tror hon skulle behöva mer stöd, jag får väl klara mig. Sätt in alla resurser som finns på henne. "*

Citat Eva

Eva uttrycker en känsla av att inte passa in, att hon tog för mycket utrymme i forumet och att hon fick kritik för detta. Hon tycker också att syskongrupper ej är särskilt verksamma för de med syskon med Asperger, då skalorna på nedsättningen kan variera så mycket. Eva reflekterar över vad som händer i de familjer där en av föräldrarna inte är så drivande. Hon verbaliserar en oro över att de personerna kan falla bort och att de inte får det stöd som behövs. Hon upplever att stödet för hennes familj har fungerat bra, men detta på grund av hennes drivande mamma.

Anna beskriver stödet som bristande. Hon fick en samtalskontakt hos Barn- och Ungdomspsykiatri (BUP), när skolan upptäckte att hon hade mycket ansvar för sin äldre syster. Samtalen hos BUP upplevdes av Anna som fokuserade på systemen och att hennes egna problem kom i skymundan. Anna blev informerad av personen som utredde systemen, om att det i andra städer erbjöds syskongrupper, men att det inte fanns i hennes stad. Anna uttrycker tydligt att hon hade velat och behövt mer stöd i och med att situationen med systemen var komplicerad. Hon tror att syskongrupper hade varit bra för henne.

Maria fick stöd genom en syskongrupp och hon upplevde en brist i hur syskongruppen var sammansatt. Den hon var på, bestod av syskon till barn med olika diagnoser och hon

upplevde att det inte var samma sak, att de berättade om andra problem som hon inte kunde relatera till. Hon uttrycker en osäkerhet till om hon behöver stöd.

Emma anser att hon gärna hade haft mer stöd i samband med systems utredning. Hon uttrycker att hon tror att den stora ålderskillnaden gjort att behovet av stöd inte har varit så aktuellt.

Sammanfattningsvis upplever informanterna att stödet har varit bristande. Detta eftersom det har upplevts som icke individanpassad. De flesta av informanterna beskriver att de anser att ansvaret för stödet ligger på föräldrarnas initiativ.

### **4.3.2 Habiliteringens redogörelse för stöd**

Habiliteringen redogör för att syskon aktualiseras genom kontakt med föräldrar. Personal inom habiliteringen beskriver att syskon ofta känner ansvar för andras mående och att känslorna för syskonet med funktionshindret kan vara blandade. Habiliteringen menar att syskon å ena sidan kan känna förståelse för svårigheter som barnet med funktionshindret har, men å andra sidan kan känna sig trötta och irriterade på syskonet. Erfarenheten habiliteringens personal har, visar på att syskon till dessa barn ofta kan känna sig psykiskt kränkta av sina syskon och även uppleva en rädsla för att bli fysiskt utsatt. En annan erfarenhet är, att syskon får stå tillbaka i behovet av uppmärksamhet, till förmån för barnet som har ett funktionshinder.

I intervjuer och samtal med föräldrar där habiliteringen belyser syskonens situation, erbjuds stöd enskilt eller i grupp till syskon, samt föräldrastöd kring bemötande. I samtal med föräldrar så kommer det ofta upp att föräldrarna är bekymrade för syskonet.

Habiliteringen har syskongrupper där syskon får träffas och beroende på ålder genom lek och samtal få dela sina erfarenheter. Oftast delas inte grupperna in efter diagnos. Habiliteringen anser att en stor del av stödet till syskon går genom att stödja föräldrarna i hur de kan tala med syskonet. En av våra informanter från habiliteringen anser att, det vore angeläget att utveckla arbetsmetoder och att mer ta med syskon direkt i habiliteringens

kontakter. Habiliteringen erbjuder också temadagar två dagar per år. Detta är för föräldrar, med syfte att belysa vad det innebär att ha ett syskon med ett funktionshinder

#### **4.3.1.1 Analys av stöd**

Det stöd som ges av habiliteringen är syskongrupper och samtalsstöd. Flera av våra informanter uttrycker att stödet de fått, har varit bristande. De av informanterna som fick stöd genom syskongrupper upplevde sammansättningen av grupperna som dåliga. Det berodde på att grupperna bestod av syskon till barn med andra funktionshinder. Informanten som fick samtalskontakt via Barn- och Ungdomspsykiatrien upplevde att samtalen skulle handla om systemen och inte om det hon behövde prata om. Det våra informanter har gemensamt, är att de alla beskriver sin mamma som drivande i att få stöd, både för syskonet, för familjen och för barnet med Asperger. Detta bekräftas av habiliteringen genom att de främst riktar sig till föräldrar.

Under tidigare forskning redogör vi för vilka rättigheter man har som barn. I barnkonventionen står det att varje barn har rätt att bli sedd, respekterad och är en egen individ med egna behov. Barndomssociologin utgår från att barn är egna aktörer i sitt sociala sammanhang och därför har rätt att bestämma över sitt eget liv, barnkonventionen tar hänsyn till detta men utgår även från att barn måste skyddas. I vår undersökning av stöd, så visas det att det ligger lite direkt fokus på syskonen. Stödet är fokuserat på föräldrarna och man litar på att föräldrarna kan hantera både sin egen reaktion, sitt funktionshindrade barn och deras syskon. Vår undersökning visar att föräldrarna ger det funktionshindrade barnet mer tid och uppmärksamhet och att syskonens behov får stå tillbaka.

Enligt LSS så innefattar lagen personer med diagnosen Asperger. Det ger dem rätt till bland annat kontaktperson och korttidsvistelser utanför det egna hemmet. Vi har sett att om våra informanters syskon hade fått någon av dessa bistånd, så hade det underlättat även för våra informanter. Det hade för informanterna inneburit att de hade kunnat få mer kvalitativ tid med sina föräldrar och därmed känna sig mer sedda och hörda.

## 5. Avslutande diskussion

Syftet med uppsatsen har varit att få ta del av upplevelsen om hur det kan vara att ha ett syskon med Asperger syndrom. Vi har undersökt fyra personers resonemang kring upplevelsen, hur de har påverkats och hur de har upplevt stödet. De syskon som vi har intervjuat berättar om både positiva och negativa erfarenheter de har av sin uppväxt. När det gäller självständighet kan vi se att de syskon vi har intervjuat inte uppfattas vara egna aktörer, varken av samhället eller av sina föräldrar. Inom barndomssociologin anser man detta som viktigt för skapandet av den egna identiteten. Vi ser en koppling mellan att barnen inte uppfattas vara en egen aktör med självbestämmande rätt, till att de inte får den information som krävs, för att göra en personlig avvägning av situationen. När barnen inte ses som delaktiga, brister föräldrarna i att ge dem information. De ges då inte möjlighet att själv bestämma hur delaktiga de vill vara med sitt syskon med Asperger. Utifrån det informanterna har berättat, så tolkar vi att de inte har fått tillräckligt stort delaktighetsutrymme. Vi anser att en del av syskonen som vi intervjuat, dessutom har fått ta ansvar som legat över deras kompetens och mognad. Därmed har de fått stå tillbaka i utvecklandet av sin egen identitet. Det kan finnas en skillnad i hur man hanterar situationen utifrån varför man får ta ansvar. Ett ansvar som man får sig tilldelat, är annorlunda från ett ansvar som är påtvingat. Barns självbild påverkas av de bilder som andra har av dem. Vi tror därför att våra informanter skapat sin identitet i relation till sina syskon. Negativa kommentarer om till exempel utseende eller intelligens från sitt syskon, även om syskonet inte menar att vara elak, kan ändå sätta djupa spår i självbilden. Här tror vi att det är väldigt viktigt för föräldrarna att vara delaktiga i alla sina barns liv och vara där för att stötta. Vi tror också att det är viktigt att föräldrarna sätter gränser för sitt funktionshindrade barn, oavsett om det barnet kan ta till sig det eller ej, så är det en viktig markering för barnet som inte har funktionshinder.

För att undvika att syskonen till barn med en diagnos som Asperger, känner sig åsidosatta, är det viktigt med stöd. När det gäller habiliterings stöd så kan vi se brister. Detta eftersom habiliteringen främst riktar sig till föräldrar och litar på föräldrarnas egna inre resurser när det gäller att stödja och informera sina barn. Den bild vi får av våra informanternas upplevelse är dock att föräldrarna inte alltid har resurser över till detta. Ett av de stöd som habiliteringen erbjuder till syskon är syskongrupper. De som finns är inte indelade efter

diagnos utan efter ålder. Barndomssociologin och vi anser, att det är olämpligt att dela in barn i åldrar i detta sammanhang. Barn mognar olika efter vilka sorts erfarenheter de har. Barn som har fått ta mer ansvar tidigt, kan ha ett annorlunda perspektiv än ett barn som inte behövt ta något ansvar. Vi tror detta kan bero på att, om man som barn får för mycket ansvar hinner man inte med att vara barn, eller socialisera sig med andra barn. Vi tror att syskongrupper kan vara en bra källa för avlastning, en plats att ge utrymme för känslor och att dela upplevelsen av att ha ett syskon med ett funktionshinde. En del av våra informanter uppger dock att de upplever syskongrupperna som dåligt fungerande. Detta eftersom nedsättningarna hos syskonen skiljer sig så mycket åt och att de har svårt att relatera till vad de andra berättar om. Trots att vi upplever att syskongrupperna inte fungerar bra, så förstår vi att bakgrunden till grupper med olika diagnoser kan vara ekonomisk, eller bero på att det saknas deltagare.

Vi upplever att barn till syskon med Asperger syndrom inte alltid får sina rättigheter tillgodosedda utifrån att de ibland inte får göra sin röst hörd, eller blir sedda som egna individer. Våra informanter uttrycker en önskan om att få bli sedda som egna individer. Det brister i skyddet av barnet enligt barnkonventionen, då barnet inte får vara barn. I LSS står det om exempelvis avlösarservice, som är till för att personen med funktionshindret ska komma utanför hemmet och att de anhöriga därmed får avlastning. Vi tänker, att när föräldrar utnyttjar denna möjlighet, ges syskonen chans att få ta plats och få föräldrarnas odelade uppmärksamhet.

Avslutningsvis vill vi belysa att alla familjer är komplexa, det finns en mängd av olika familjebilder som alla kan påverka hur man i en familj hanterar situationer. Inom detta ryms att familjer har olika förutsättningar att hantera problematik som kan uppkomma. Även om vi ska värna om familjernas integritet så bör det inte krävas av föräldrarna att kämpa så hårt, för att få rätt till stöd för alla barnen i en familj, när ett av barnen får en diagnos. Syskonen är de som i slutändan får betala priset för samhällets bristande stöd.

Vi hoppas att denna uppsats har gett inblick i hur några personer har upplevt sin situation med en funktionshindrat syskon.

## 6. Sammanfattning

Syftet med uppsatsen var att få några personers beskrivningar av deras upplevelser av att växa upp med ett syskon med Asperger syndrom. Detta har vi gjort utifrån begreppen; självständighet, delaktighet, identitet och samspel. Vi har även undersökt hur dessa personer upplever och uppfattar stödet från samhället och vad som erbjuds av habiliteringen.

Uppsatsen gjordes som en kvalitativ undersökning baserad på fyra intervjuer med personer som har syskon diagnostiserade med Asperger syndrom. För att få en bild av vilket stöd samhället erbjuder har vi även intervjuat två personer från barn- och ungdomshabiliteringarna i Södra Bohuslän. Dessa intervjuer gjordes via e-mail.

I uppsatsen kommer det fram att de flesta av våra informanter upplever sin uppväxttid som positiv genom de erfarenheter de har fått. Informanterna upplever alltjämt att de har stått i skuggan av sina syskon med Asperger, vilket vi tolkar har påverkat deras självständighet. Informanterna beskriver att de varit delaktiga och fått ta mycket ansvar under uppväxttiden. Informanterna berättar att samspelet med syskonen är komplicerat och att relationen ofta blir på syskonets villkor.

Informanterna upplever att stödet under deras uppväxttid har varit bristande. Detta eftersom den har upplevts av informanterna som icke individanpassad. De flesta informanterna beskriver att de anser att ansvaret för stödet ligger hos föräldrarna att ordna.

Vi har kommit fram till att föräldrar har stor påverkan i information som syskonen delges, samt hur stort ansvar barnen får. Genom svaren vi fick från habiliteringen styrker vi syskonens upplevelse av bristande stöd. En annan slutsats är att syskonen inte får sina rättigheter tillgodosedda då de inte blir sedda som individer eller får göra sin röst hörd.



## Källförteckning

Alwin, Ann-Marie (2008). *Ensam på insidan – syskon berättar*. Stockholm: Bokförlaget Cura AB

Attwood, Tony (2007). *Den kompletta guiden till Aspergers syndrom*. Stockholm: Cura Bokförlag AB

Attwood, Tony (2004). *Om Aspergers syndrom – en vägledning för pedagoger, psykologer och föräldrar*. Stockholm: Natur och Kultur

Bäck-Wiklund, Margareta & Lundström, Tommy (2006). *Barns vardag i det senmoderna samhället*. Lund: Natur och Kultur

Coull, Mia (2004). *Syskon*. Stockholm: Prisma

Cullberg, Johan (2006). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur

Dellve, Lotta (2009). *Syskon till barn med funktionsnedsättning – en kunskapsöversikt och Upplevd stress och coping bland syskon till barn med beteendeeavvikelser*. I rapporten *Jag finns också! – Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning*. Stiftelsen Allmänna barnhuset 2009:2

Dellve, Lotta (2007). *Syskon till barn med autism, Aspergers syndrom och andra autismliknande tillstånd*. Stockholms läns sjukvårdsområde, autismforum 1/9 2007

Dellve, Lotta (2000). *Coping with childhood disability-parents' and female siblings' experiences*. Göteborg: Nordic school of public health

Dunn, Judy (2007). *Siblings and socialization*. I Grusec, Johan E. & Hastings, Paul D. (red.) *Handbook of socialization - Theory and research*. New York: Guilford Press

Edlund, Elsie (2003). *Barn som far illa*. I Bergquist, Siv et al. *Att möta barn i behov av särskilt stöd*. Stockholm: Liber. s. 32-66

Frith, Uta (red.)(1998). *Autism och Aspergers syndrom*. Stockholm: Liber

Gillberg, Christopher (1997). *Ungdomar och vuxna med asperger syndrom, normala, geniala, nördar?* Stockholm: Bokförlaget Cura

Gustafsson, Bengt, Hermerén, Göran & Petersson, Bo (2005). *Vad är god forskningssed? Synpunkter, riktlinjer och exempel.* (Rapport 1:2005). Stockholm: Vetenskapsrådet.

Halldén, Gunilla (red.)(2007). *Den moderna barndomen och barns vardagsliv.* Stockholm: Carlssons Bokförlag

James, Allison & James, Adrian (2008). *Childhood studies.* London: Sage Publications Ltd.

James, Allison & James, Adrian L. (2004). *Constructing childhood.* New York: Palgrave Macmillan

Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun.* Lund: Studentlitteratur.

Larsson, Sam (2005) Kvalitativ Metod- en introduktion. I Larsson, Sam; Lija, Sam & Mannheimer, Katarina (red.). *Forskningsmetoder i socialt arbete.* Lund: Studentlitteratur

Lindqvist, Lennart (2004). *Ensam på krokig väg – 10 undersökningar om vuxna och äldre med MBD/DAMP/ADHD, Asperger syndrom och Tourettes syndrom.* Kalmar: Kalmar kommun, barn- och ungdomsförvaltningen

McHugh, Mary (2003). *Special siblings – Growing up with someone with a disability.* Baltimore: Paul H. Brookes.

Möller, Anders & Nyman, Erling (2003). *Barn, familj och funktionshinder – utveckling och habilitering.* Trelleborg: Liber

Norén, Kristina & Sommarström, Inga (1991). *Syskon och handikapp.* Stockholm: Allmänna Barnhuset

Nordenfors, Monica (2006): *Ett reflexivt syskonskap – En studie om att växa upp tillsammans med fostersyskon.* Avhandling för doktorsexamen (2006:8) Göteborgs universitet

Näsman, Elisabeth (2004). Barn, barndom och barnsrätt. I Olsen, Lena (red.) *Barns makt.* Uppsala: Lustus Förlag. s. 53-79

Olsen, Lena (red.)(2004). *Barns makt.* Lustus Förlag: Uppsala

Olsson, Britt-Inger & Olsson, Kurt (1998). *Barn, ungdomar och vuxna i behov av särskilt stöd.* Stockholm: Liber

Van Riper, Marcia (2003). The sibling experience of living with childhood chronic illness and disability. I Shandor- Miles, Margaret & Holditch-Davis, Diane (red.) *Annual review of nursing research – Research on child health and pediatric issues. Vol. 21 2003 s. 279-302*

Seligman, Milton & Darling, Rosalyn Benjamin (2007). *Ordinary families, special children.* New York: Guilford Press

Starke, Mikaela (2003). *A different parenthood?* Avhandling för doktorsexamen (2003:2) Institutionen för socialt arbete Göteborgs universitet

Svenning, Conny (2003). *Metodboken – samhällsvetenskaplig metod och metodutveckling. Klassiska och nya metoder i informationssamhället. Källkritik på Internet.* Eslöv: Lorentz Förlag

*Jag finns också – om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning* (2009). Stockholm: Stiftelsen allmänna barnhuset 2009:2

<http://www.autism.se/content1.asp?nodeid=20813#syskon> 2010-03-22

[http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Leva\\_med\\_autism/syskon/forskning\\_om\\_syskonskap/](http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Leva_med_autism/syskon/forskning_om_syskonskap/) 2010-04-19

<http://www.barncancerfonden.se/Stod-Rad/Familjen/Syskon/> 2010-03-22

<http://www.dsm5.org/ProposedRevisions/Pages/proposedrevision.aspx?rid=94>) 2010-03-23

<http://www.libris.kb.se> 2010-04-12

<http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1993:387> 2010-03-25

<http://www.sjalvhalppavagen.se/default.asp> 2010-03-22

<http://www.socialstyrelsen.se/funktionshinder> 2010-03-25

<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/2009-126-176> 2010-03-08

<http://www.vgregion.se/sv/Habilitering-och-halsa/Habiliteringen/Kontaktinformation/Kontaktinformation-Habiliteringen-Goteborg-och-Sodra-Bohuslan1/> 2010-03-03

<http://www.psych.org/mainmenu/research/dsmiv/dsmivtr.aspx> 2010-04-01

<http://apps.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/> 2010-04-01

<http://www.ub.gu.se> 2010-04-12

<http://www.unicef.se/barnkonventionen> 2010-04-19



**GÖTEBORGS UNIVERSITET  
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE**

Hej!

**VI SÖKER DIG SOM HAR ETT SYSKON SOM HAR ASPERGER  
SYNDROM/HÖGFUNGERANDE AUTISM**

Vi är två studenter, Annelie Bergström och Sandra Svernhamar, som är intresserade av att få ta del av just dina erfarenheter av att ha ett syskon med Asperger Syndrom/högfungerande autism.

Intervjuerna är en del av vår C-uppsats i socialt arbete där vi främst vill ta del av din erfarenhet och din upplevelse av att växa upp med ett syskon som har Asperger syndrom/ högfungerande autism. Vi tror att ha ett syskon med Asperger Syndrom/högfungerande autism kan leda till speciella erfarenheter och de är dessa vi är intresserade att höra om. Vi är också intresserade av att höra om du tycker att det behövs syskonstöd på något sätt eller hur man kan arbeta med syskonen till barn med en sådan diagnos. Vi söker främst syskon i åldern 16 och uppåt. Det är vi som blivande socionomer som kommer att göra intervjuerna och bearbeta materialet. Uppsatsen skrivs på Institutionen för Socialt Arbete, Göteborgs Universitet och vår handledare är Mikaela Starke, universitetslektor och socionom.

Din delaktighet i arbetet är frivilligt och du kan när som helst välja att avböja medverkan eller att avbryta intervjun. Vi kommer att spela in intervjun och inspelningen skrivs ut. Intervjumaterialet kommer att behandlas konfidentiellt och det är bara vår handledare och vi som kommer ha tillgång till detta. Intervjun kommer att ta ca två timmar. Förslagsvis så träffas vi i ett grupprum på institutionen, Sprängkullsgatan 23-25, i Göteborg, men passar det dig bättre med en annan plats så kommer vi dit. För information och anmälan skriv ett e-mail till oss så får du svar inom några dagar.

E- mail: x@gmail.com

Annelie Bergström tfn xxxx-xx xx xx

Sandra Svernhamar tfn xxxx-xx xx xx



GÖTEBORGS UNIVERSITET  
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

Hej!

VI SÖKER DIG SOM HAR ETT SYSKON SOM HAR ASPERGER  
SYNDROM/HÖGFUNGERANDE AUTISM

Vi är två studenter, Annelie Bergström och Sandra Svernhammar, som är intresserade av att få ta del av just dina erfarenheter av att ha ett syskon med Asperger Syndrom/högfungerande autism. Vi söker främst syskon i ålder 16 och uppåt.

Intervjuerna är en del av vår C-uppsats i socialt arbete där vi främst vill ta del av din erfarenhet och din upplevelse av att växa upp med ett syskon som har Asperger syndrom/ högfungerande autism. Vi tror att ha ett syskon med Asperger Syndrom/högfungerande autism kan leda till speciella erfarenheter och de är dessa vi är intresserade att höra om. Vi är också intresserade av att höra om du tycker att det behövs syskonstöd på något sätt eller hur man kan arbeta med syskonen till barn med en sådan diagnos. Det är vi som blivande socionomer som kommer att göra intervjuerna och bearbeta materialet. Uppsatsen skrivs på Institutionen för Socialt Arbete, Göteborgs Universitet och vår handledare är Mikaela Starke, universitetslektor och socionom.

Din delaktighet i arbetet är frivilligt och du kan när som helst välja att avböja medverkan eller att avbryta intervjun. Vi kommer att spela in intervjun och inspelningen skrivs ut. Intervjumaterialet kommer att behandlas konfidentiellt och det är bara vår handledare och vi som kommer ha tillgång till detta. Intervjun kommer att ta ca två timmar. Förslagsvis så träffas vi i ett grupprum på institutionen, Sprängkullsgatan 23-25, i Göteborg, men passar det dig bättre med en annan plats så kommer vi dit. För information och anmälan skriv ett e-mail till oss så får du svar inom några dagar.

E- mail:x@gmail.com



**GÖTEBORGS UNIVERSITET**  
**INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE**

Vi är två blivande socionomer, Annelie Bergström och Sandra Svernhamar, som kommer skriva en C-uppsats där vi vill undersöka upplevelsen av att ha ett syskon som har Asperger syndrom/högfungerande autism. Vi har i vår studie främst tänkt oss att rikta våra frågor till syskonen men skulle även gärna vilja få en bild av hur situationen för dessa barn ser ut på habiliteringen.

Vi vill gärna ta del av din erfarenhet och din arbetsplats kunskap i frågan om syskonstöd för ett syskon som har Asperger syndrom/ högfungerande autism.

Uppsatsen skrivs på Institutionen för Socialt Arbete, Göteborgs Universitet och vår handledare är Mikaela Starke, univ. lek., Socionom.

Din delaktighet i arbetet är frivilligt och du kan när som helst välja att avböja medverkan. Intervjumaterialet kommer att behandlas konfidentiellt och det är bara vår handledare och vi som kommer ha tillgång till detta.

Annelie Bergström tfn xxxx-xx xx xx

Sandra Svernhamar tfn xxxx-xx xx xx

E- mail: x@gmail.com

- Har du någon erfarenhet av syskons behov av stöd? Om ja, vilket sorts erfarenhet?
- Finns det någon specifik arbetsmetod för att undersöka om syskonen behöver någon typ av stöd? Om ja, vilken arbetsmetod?
- Vad finns det för stödjande verksamhet för syskon i er verksamhet?

- Finns det resurser till syskonstöd? Om ja, i så fall vad?
- Känner du att det saknas någon form av stöd till syskonen och vad skulle det vara i sådana fall?
- Är det okej att använda dina svar som material i vår uppsats?
- Vill du vara anonym?
- Tillägg och synpunkter



Kan du berätta om din uppväxtsituation, till exempel hur familjebilden såg ut

Familjebild, föräldrar, syskon, andra relationer

syskonskapet

- Hur ser din familjebild ut? Föräldrar, syskon och andra relationer.
- Kan du beskriva ditt syskon?
- Vad har du för minnen av er relation under er uppväxt?
- Hur hanterade du de situationerna?
- Vad brukade du och ditt syskon göra tillsammans?
- Hur kändes det för dig?
- På vilket sätt kommunicerade ni familjemedlemmar om er situation?

Kan du berätta lite om tiden i familjen innan diagnosen sattes och efter

- Vad minns du kring den tiden då ditt syskon fick diagnosen?
- Fick diagnosen några konsekvenser för din vardag?
- Hur fick du information om diagnosen?
- Vart sökte du information?
- Hade du velat ha mer/mindre information just kring diagnosen?
- När (om) tyckte du att det var jobbigt att ha ett syskon med asperger syndrom högfungerande autism?

Hur kändes det för dig?

- När var du stolt över ditt syskon?
- När (om) var det bra att ha ett syskon med asperger syndrom?
- Kände du dig annorlunda under din uppväxt?
- Fick du lika mycket uppmärksamhet av era föräldrar?
- Känner du att du fick göra din röst hörd under uppväxt tiden?
- Blev du lyssnad på under uppväxt tiden?

Hur ser syskonrelationen ut, under uppväxten och idag?

- Hur ser din och ditt syskons relation ut idag?

- Hur var den under er uppväxt tid?
- Vilken skillnad är det i den relationen jämfört med dina andra syskonrelationer?
- Hur ser familjekontakten ut idag?

I och med ditt syskons diagnos – fick er familj något stöd

- Vad fick familjen för något stöd?
- Hur såg stödet ut? Kom det till exempel hem någon till er?
- Var dina föräldrar i kontakt med någon?
- Vad fick du för något stöd?
- Hade du velat ha mer/mindre stöd?

Ditt perspektiv på livet

- Skulle du vilja att din uppväxt hade sett annorlunda ut på något sätt?
- Känner du att du har en annan syn på livet om du jämför med dina vänner?
- Är det något du känner att jag har glömt att fråga om?
- Är det något annat du vill berätta om gällande din relation/uppväxt med ditt syskon med asperger syndrom?



**GÖTEBORGS UNIVERSITET  
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE**

Käre informant!

Vi vill påminna om att din delaktighet i arbetet är frivilligt och du kan när som helst välja att avböja medverkan eller att avbryta intervjun. Vi kommer att spela in intervjun och inspelningen skrivs ut. Intervjumaterialet kommer att behandlas konfidentiellt och det är bara vår handledare och vi som kommer ha tillgång till detta. Din medverkan i uppsatsen kommer att avpersonifieras och kommer ej gå att härledas tillbaks till dig.

Om du har intresse av att ta del av intervjumaterialet eller den färdiga uppsatsen går det bra att kontakta oss eller vår handledare. Vi vill dock göra klart att materialet som insamlats är underkastat våra egna tolkningar och att det därför kan skilja sig på hur vi ser på saker. Om det kommer upp frågor eller funderingar i efterhand som du känner att du vill prata med någon om så kan du vända dig till oss.

Gemensam email under uppsatsarbetets gång:

x@gmail.com

Annelie Bergström tfn. xxxx-xx xx xx

x@hotmail.com

Sandra Svernhamar tfn. xxxx-xx xx xx

x@hotmail.com

Handledare Mikaela Starke, institutionen för socialt arbete tfn. Xxx-xxx xxxx

Hjärtligt tack för din medverkan!

Med vänliga hälsningar

Annelie Bergström

Sandra Svernhamar



**GÖTEBORGS UNIVERSITET  
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE**

Käre målsman!

Vi vill påminna om att ditt barns delaktighet i arbetet är frivilligt och ni kan när som helst välja att avböja medverkan eller att avbryta intervjun. Vi kommer att spela in intervjun och inspelningen skrivs ut. Intervjumaterialet kommer att behandlas konfidentiellt och det är bara vår handledare och vi som kommer ha tillgång till detta. Ditt barns medverkan i uppsatsen kommer att avpersonifieras och kommer ej gå att härledas tillbaks till er.

Om ni har intresse av att ta del av intervjumaterialet eller den färdiga uppsatsen går det bra att kontakta oss eller vår handledare. Vi vill dock göra klart att materialet som insamlats är underkastat våra egna tolkningar och att det därför kan skilja sig på hur vi ser på saker. Om det kommer upp frågor eller funderingar i efterhand som ni känner att ni vill prata med någon om så kan ni vända er till oss.

Gemensam email under uppsatsarbetets gång:

x@gmail.com

Annelie Bergström tfn. xxxx-xx xx xx

x@hotmail.com

Sandra Svernhamar tfn. xxxx-xx xx xx

x@hotmail.com

Handledare Mikaela Starke, institutionen för socialt arbete tfn. Xxx-xxx xxxx

Jag som målsman godkänner mitt barns medverkan i undersökningen

-----

Hjärtligt tack för er medverkan!

Med vänliga hälsningar

Annelie Bergström

Sandra Svernhamar